

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA
INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA, EDUCAÇÃO E DESENVOLVIMENTO HUMANO

Doença crónica em crianças e adolescentes e a adaptação escolar

Andreia Filipa Silva Caçador

M

2018





DOENÇA CRÓNICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES E A SUA ADAPTAÇÃO ESCOLAR

Andreia Filipa Silva Caçador

Junho 2018

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora ***Maria Catarina Rodrigues Leite Grande*** (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

Este estudo surgiu pela curiosidade, sobre as crianças/adolescentes e famílias que se vêm confrontadas com um diagnóstico de Doença Crónica. No entanto, só com o apoio da Professora Doutora Catarina Grande, que deu asas à minha imaginação fértil, é que se tornou possível. Obrigada pela constante ajuda e pela imensa partilha de saberes.

Mas a concretização do presente trabalho de investigação, só foi possível graças às crianças/adolescentes e aos seus pais na partilha de experiências. Para eles, o meu muito obrigada! Agradeço ainda aos professores que acederam em participar neste estudo e por partilharem comigo a sua experiência.

Agradeço aos meus pais pelo esforço constante em me proporcionarem esta experiência e pela paciência que foi precisa nos últimos dias.

Por fim, agradeço aos meus amigos pelo incentivo e pelo apoio nas horas de árduo trabalho.

Resumo

O presente estudo tem como objetivo compreender a preparação da escola para receber crianças/adolescentes com Doença Crónica (DC), considerando deste modo, o ponto de vista dos pais e de professores. Foi ainda avaliada a perceção que estas crianças/adolescentes têm da sua qualidade de vida, bem como a perceção dos seus pais. Para esta análise, foram entrevistados 30 pais de crianças/adolescentes com DC e 30 professores.

Com finalidade de completar os resultados, solicitou-se aos pais e aos filhos para responderem à versão adaptada da escala Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes – uma perspetiva Europeia de Saúde Pública (KIDSCREENN – versão 52; Gaspar & Matos, 2008), sobre a qualidade de vida de crianças/adolescentes com DC. Foi ainda realizada uma entrevista aos professores para compreender se estão preparados para a reintegração das crianças/adolescentes com DC, bem como a perceção que têm sobre a preparação das escolas.

Os resultados indicam que as crianças/adolescentes com DC têm algumas dificuldades em se adaptar à DC, de acordo com os pais entrevistados, evidenciando também dificuldade na adaptação à escola. Alguns pais salientam que tiveram bastantes dificuldades na transição para a escola durante o tratamento e/ou no pós-diagnóstico. Os pais destas crianças salientam diferentes experiências na adaptação à escola, e afirmam que os professores e as escolas não estão preparados, na sua maioria, para receber crianças/adolescentes com DC. Já os professores revelaram não ter formação suficiente para lidar com a adaptação/reintegração destas crianças/adolescentes. Contudo, a maioria dos professores evidenciam que a escola tem meios físicos para receber estas crianças/adolescentes. No que concerne à avaliação da qualidade de vida os resultados indicam que as crianças/adolescentes avaliam mais positivamente a sua qualidade de vida, comparativamente aos seus pais.

Palavras-chave: Doença crónica (DC); crianças/adolescentes; reintegração escolar; qualidade de vida.

Abstrat

The present study aims to understand the preparation of schools to receive children/adolescents with Chronic Disease (CD), considering the point of view of parents and teachers. It was also evaluated the perception of quality of life that children/adolescents have of their own, as well the perception of their parents.

For this analysis, 30 parents of children/adolescents with CD and 30 teachers were interviewed.

In order to complete the results, the parents and their children were asked to respond an adapted version of the Scale for Protection and Promotion of Health Related with Quality of Life in Children and Adolescents - a European perspective of Public Health (KIDSCRENN – version 52; Gaspar & Matos, 2008), about the quality of life on children/adolescents with CD. An interview was also held with teachers to understand if they are prepared for the reintegration of children/ adolescents with CD as well as the perception they have about school preparation. Results indicate that children/adolescents with CD have some difficulties in adapting to disease, according to parents, also showing difficulty in adapting to school. Some parents pointed out that some difficulties were noticed in school transition, during treatment and/or post-diagnosis. The parents of these children have different experiences on school transition and considered that teachers and schools are often not prepared to receive children/adolescents with CD. Teachers revealed that they don't have enough training to deal with the adaptation/reintegration of these children/adolescents with CD. However, most teachers refer that school's got wherewithal to deal with children/adolescents. Regarding the evaluation of the quality of life, results indicate that the children/adolescents evaluate more positively their quality of life when compared with their parents.

Keywords: Chronic disease (CD); children/adolescents; school reintegration; quality of life

Résumé

Cette étude a comme principal objectif comprendre la capacité des écoles à recevoir des enfants/adolescents atteints de maladies chroniques (MC), en prenant compte du point de vue des parents et des enseignants. La perception que ces enfants / adolescents ont de leur qualité de vie, ainsi que la perception de leurs parents a également été évaluée. Pour cette analyse, 30 parents d'enfants /adolescents avec MC et 30 enseignants ont été interviewés.

Afin d'avoir des résultats plus complets, les parents et leurs enfants ont été invités à répondre à la version adaptée de l'échelle pour la protection et la promotion de la qualité de vie des enfants et des adolescents - une perspective européenne sur la santé publique (KIDSCREENN - version 52; Gaspar & Matos, 2008), visant la qualité de vie des enfants /adolescents atteints MC. Un entretien a également eu lieu avec les enseignants pour savoir s'ils sont prêts à réintégrer les enfants / adolescents atteints de la MC ainsi que la perception qu'ils ont de la préparation à l'école.

Les résultats indiquent que les enfants / adolescents atteints de maladie chronique ont quelques difficultés à s'adapter à la maladie, selon les parents interrogés, montrant également des difficultés à s'adapter à l'école. Certains parents ont fait remarquer que certaines difficultés ont été observées lors de la transition scolaire, pendant le traitement et / ou après le diagnostic. Les parents de ces enfants soulignent différentes expériences d'adaptation à l'école, et déclarent que les enseignants et les écoles ne sont pas prêts à recevoir des enfants/adolescents atteints d'une maladie chronique. D'un autre côté, les enseignants ont révélé une formation insuffisante pour s'occuper de l'adaptation/réintégration de ces enfants/adolescents. Cependant, la plupart des enseignants montrent que l'école a les moyens physiques de recevoir ces enfants/adolescents. En ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie de ces enfants, les résultats indiquent que les enfants/adolescents évaluent plus positivement leur qualité de vie par rapport à leurs parents.

Mots-clés: Maladie chronique (MC); enfants / adolescents; adaptation scolaire; qualité de vie.

Índice

Introdução	1
Enquadramento teórico	2
1. Doença crónica.....	2
1.1 Definição	2
1.2 Estatísticas	4
1.3 Doença crónica na infância.....	5
1.4 Impacto na família.....	6
1.5 Doença crónica e a escola.....	8
1.6 Modelos de Adaptação à Doença	12
2. Qualidade de vida.....	14
3. Pertinência do estudo	15
Estudo Empírico	16
1. Objetivos do Estudo.....	16
2. Métodos.....	17
2.1 Participantes.....	17
2.2 Medidas.....	17
2.3 Procedimentos.....	19
3. Resultados.....	21
3.1 Resultados na KIDSCREEN	22
3.2 Análise de conteúdo das entrevistas	35
3.2.1 Pais de crianças com DC.....	35
3.2.2 Professores	38
4. Discussão.....	43
5. Conclusões, Limitações e Pistas Futuras.....	47
Referências Bibliográficas	48
Anexo 1	53
Anexo 2	54
Anexo 3	55
Anexo 4	59
Anexo 5	63
Anexo 6	69
Anexo 7	73
Anexo 8	78

Índice de Quadros

Quadro 1. Características das crianças e das famílias

Quadro 2. Resultados da KIDSCREEN Crianças (Filhos)

Quadro 3. Resultados da KIDSCREEN Pais

Quadro 4. Médias, Desvios-padrão, Medianas, valores de U e tamanho do efeito (r) para os dois grupos (crianças/adolescentes e pais) nos itens do KIDSCREEN

Quadro 5. Caracterização dos professores

Índice de Anexos

Anexo 1. Autorização do Hospital

Anexo 2. Consentimento Informado

Anexo 3. Guião da Entrevista a Pais

Anexo 4. Guião da Entrevista a Professores

Anexo 5. KIDSCREEN – Filhos

Anexo 6. KIDSCREEN – Pais

Anexo 7. Análise Qualitativa das entrevistas realizadas aos Pais

Anexo 8. Análise Qualitativa das entrevistas realizadas aos Professores

Introdução

Em 2005, de acordo com o Instituto Nacional de Estatísticas (INE) 11% da população Portuguesa apresentava uma Doença Crónica (DC) – Asma e Diabetes. Já em 2014, 40,3% dos jovens e adultos (a partir dos 16 anos) eram vítimas de uma DC ou de um problema de saúde prolongado, o que suscita a dúvida sobre qual a percentagem de crianças com DC.

Neste âmbito, surgiram algumas leis, cujo objetivo é proteger as crianças/adolescentes com doença que são privadas do contexto educativo, permitindo-lhes o acesso a apoios especializados desde a pré-escola ao ensino secundário, abrangendo o setor público, particular e cooperativo, tal como descrito no Decreto-Lei n.º 3/2008 (Decreto-lei n.º 3/2008, de 07 de janeiro). Para as crianças com doença oncológica, o decreto-lei n.º 71/2009 contempla todas as necessidades subjacentes ao diagnóstico (Decreto-lei n.º 71/2009, de 06 de agosto). Após o diagnóstico e o tratamento, que obrigam muitas vezes ao afastamento da criança dos contextos naturais, como o contexto familiar e educativo, é essencial compreender de que modo as crianças/adolescentes com DC usufruem de apoio na sua transição para a escola, de acordo com a perspetiva dos pais e dos professores.

Assim sendo, no primeiro capítulo é apresentado o enquadramento teórico, começando pela exploração da definição teórica de DC, as estatísticas subjacentes à temática da DC em Portugal e no mundo. Posteriormente, apresentamos a DC na infância bem como o seu impacto na família e na escola. Para terminar a introdução teórica apresentaram-se quatro modelos de adaptação à DC (Pless & Pinkerton 1975; Moos & Tsu, 1977; McCubbin & Patterson, 1983; Thompson *et al*, 1994 e Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

No segundo capítulo, descreve-se o estudo empírico definindo-se os objetivos delineados para o presente estudo, caracterizam-se os participantes, são apresentadas as medidas utilizadas para a recolha da amostra bem como descritos os procedimentos de recolha e de análises de dados. Já no terceiro capítulo, apresentam-se os resultados obtidos no presente estudo. Por último, no quarto capítulo e tendo como base o enquadramento teórico, desenvolve-se a discussão dos resultados obtidos e dos objetivos traçados. Já no quinto e último capítulo apresenta-se a conclusão do estudo, expondo as principais deduções, limitações e sugestões para investigações futuras na área.

Enquadramento teórico

1. Doença crónica

1.1 Definição

A Doença Crónica (DC) é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma doença cuja duração e desenvolvimento decorre de modo regular e paulatinamente (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010; OMS, 2005; WHO, 2014).

A DC afeta qualquer pessoa, independentemente do nível socioeconómico, género ou faixa etária, sendo indubitavelmente os mais velhos os mais vulneráveis e com menor taxa de sobrevivência (Guerra, 2009).

Com a evolução dos tratamentos, outras doenças passaram a enquadrar-se na definição de doença crónica, nomeadamente as deficiências visuais, as perturbações mentais (e.g., a depressão, a demência) e alguns tipos de doença oncológica (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010).

Na literatura portuguesa, a definição de DC é mais genérica. Todavia, na literatura inglesa, Martin (2007), faz a distinção entre os termos *Chronic illness* e *Chronic disease*. Assim, segundo o autor o termo *Chronic illness* pode definir-se como uma doença biomédica de longa duração, frequentemente desencadeada por um longo período de latência. Este termo inclui doenças como a diabetes, doenças cardíacas, doença pulmonar obstrutiva crónica, cancro, entre outras. Já o termo *Chronic disease* foi definido pelo mesmo autor como a experiência pessoal da doença, ou seja, a forma como os sujeitos encaram a sua doença/saúde a longo prazo. Porém este último, não é reconhecido pela classificação biomédica. Ambos os termos ocorrem ao longo do ciclo da vida, numa interdependência mútua, sendo influenciados pelo nível socioeconómico, educacional, laboral e ambiental, onde estão inseridos (Martin, 2007), (ver Figura 1).

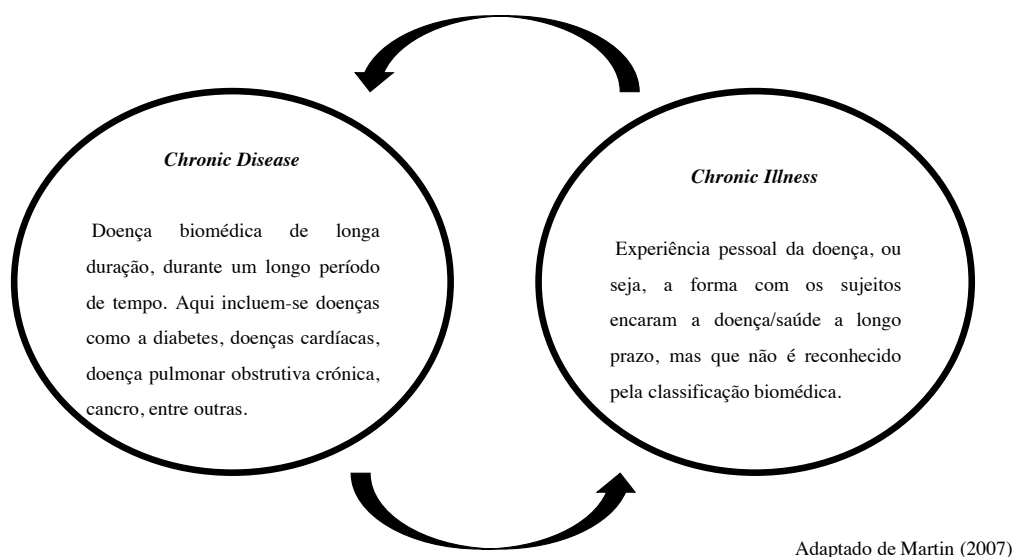


Figura 1. Diferenças entre o termo *Chronic Disease* e *Chronic Illness*.

Com o avanço da medicina, Busse e colaboradores (2010, p.24), consideram que o uso dos termos “doença não transmissível” e “doença crónica” não podem continuar a ser usados como sinónimos, como outrora. Estes autores chamam ainda à atenção para a situação do cancro, uma vez que defini-lo como DC ainda não é consensual. De acordo com a OMS, o cancro pode ser considerado uma doença crónica dependendo das suas variantes.

Segundo a pesquisa de Stanton, Revenson e Tennen (2007), a DC pode ser ajustada de três formas: a) ajuste dos vários domínios da vida após o diagnóstico; b) o ajuste vai-se sendo desenvolvendo ao longo do tempo, e c) a adaptação distinta nas pessoas que sofrem de DC. Este autor, acrescenta que o modo de adaptação do indivíduo às doenças crónicas é bastante incongruente, diferindo de criança para criança bem como a necessidade de readaptação aos domínios da vida da criança.

No que respeita aos fatores de risco e de proteção subjacentes à DC, Stanton, Revenson e Tennen (2007), afirmam que nos últimos anos de investigação, se tem notado uma evolução, havendo uma melhor descrição destas questões. Por outro lado, Busse e colaboradores (2010) referem a hipertensão, o consumo de álcool e tabaco, o colesterol alto, e o baixo consumo de vegetais e frutas, como fatores de risco para a propensão de doenças crónicas no futuro. Desta forma, Stanton, Revenson e Tennen (2007), apontam como fatores positivos e potenciais validar a proteção ou o risco, as relações emocionais

favoráveis, e em contrapartida o isolamento social e as restrições sociais como potenciadores da DC.

Segundo Stein, Bauman, Westbrook Coupey e Ireya (1993 *cit in* Santos 2010) as consequências da DC podem-se dividir em três domínios: 1) limitações funcionais; 2) mecanismos compensatórios necessários e 3) carência de cuidados especiais. As limitações funcionais têm consequência nas áreas do desenvolvimento: físico, cognitivo, emocional e social, diminuindo continuamente a participação. Os mecanismos compensatórios da medicação recorrente, do apoio de terceira pessoa, das restrições alimentares, são alguns dos exemplos ilustrativos que estes utentes podem adotar. No domínio da carência de cuidados especiais, destaca-se o cuidado adicional de serviços de assistência médica, psicológica, social ou educacional, considerado acima do esperado para a idade normal da criança.

Para Santos (2010), a DC conjuga por vezes, uma condição física e cuidados especiais para o resto da vida da criança, sendo por isso fundamental a frequência dos cuidados médicos e de tratamentos adequados para que esta tenha uma boa qualidade de vida, bem como a sua família.

Segundo Pais e Menezes (2010), os sujeitos que padecem de DC veem a sua adaptação complexificada uma vez que “as pessoas com doença crónica têm que se adaptar a um mundo criado por pessoas sem doença crónica, sem o reconhecimento da desigualdade que esta vivência, inevitavelmente, gera” (pag.142). Surge a necessidade de reajustar a vida, nos seus vários domínios, após o diagnóstico de uma DC, independentemente da sua condição, ou estado da doença. Stanton, Revenson e Tennern (2007) referem que a adaptação é difícil tanto para o doente e para aqueles que o rodeiam.

1.2 Estatísticas

No ano de 2005, a nível nacional (continental e insular) a asma apresentava 473 008 casos (4,5%) e a Diabetes 686,315, (6,5%) numa população de 10 503,3 de pessoas. Consta-se assim que muitos portugueses padecem de uma DC, perfazendo a asma e a diabetes 11% do total da população portuguesa (INE, 2005).

Já em 2009 e de acordo com o EUROSTAT em cada 100 000 portugueses, 103,6 portugueses tinham uma doença crónica.

De acordo com o INE em 2014, 40,3% dos jovens e adultos (a partir dos 16 anos) referiram ter alguma DC ou problema de saúde prolongado. A comparação entre sexos

revela que as mulheres apresentam uma percentagem superior de DC (44,5%) comparativamente aos homens (35,6%) (INE, 2014).

De acordo com Busse e colaboradores (2010), na Europa, a principal causa de morte é a DC, destacando como principais doenças a diabetes e a depressão, prevendo um agravamento no futuro.

A World Health Organization (WHO, 2016) refere nas suas estatísticas que em 2015 a doença cardíaca isquémica foi a doença com a mortalidade mais elevada. A lista das 20 principais causas de mortes, desta organização também incluía a doença obstrutiva pulmonar crónica, o cancro do pulmão e a diabetes *mellitus*.

No que diz respeito à temática da doença oncológica, segundo a Direção Geral de Saúde (DGS), os números tenderão a aumentar nos próximos anos, prevendo-se que para 2020, sejam diagnosticados cerca de 50 mil casos em Portugal (DGS, 2014).

A OMS objetiva reduzir em 25% a mortalidade geral em doenças cardiovasculares, cancro, diabetes e doenças respiratórias crónicas até 2025, uma vez que no ano de 2012, 56 milhões de pessoas morreram em todo o mundo (WHO, 2014).

Para Guerra (2009), a DC é um dos problemas que os sistemas de saúde enfrentam e que, atualmente, graças a intervenções mais eficientes, desencadeiam taxas de sobrevivência mais elevadas.

1.3 Doença crónica na infância

As crianças/adolescentes que são afetados pela DC, vêm o seu sistema familiar afetado, vendo-se obrigados a adaptar à doença (Santos & Barros, 2015) e às suas consequências (Guerra, 2009; Santos & Barros, 2015).

Para Guerra (2009), as crianças/adolescentes, além da DC podem padecer de comorbilidades com outras doenças concomitantes, que condicionam a execução do tratamento.

Nos últimos anos, os avanços da medicina, possibilitaram um aumento a taxa de sobrevivência, da esperança de vida das crianças com DC (Thies, 1999; Shaw & McCabe, 2008) e consequentemente a diminuição da mortalidade infantil (Santos, 2010).

Desta forma, Thies (1999) e Shaw e McCabe (2008), salientam que dado o aumento da taxa de sobrevivência, é importante apoiar a transição destas crianças para a escola, através de programas educacionais e psicossociais. Contudo, estes autores antecipam que as crianças com DC têm maior probabilidade de ter dificuldades académicas e psicossociais.

Um dos fatores registados por Shaw e McCabe (2008) para a redução do tempo de internamento das crianças com DC nos hospitais são os custos envolvidos, sendo muitas vezes diminuída a frequência e a duração do atendimento hospitalar com o intuito de reduzir os custos. Em resultado disso, muitas das crianças com DC, encaram por isso a sua estadia hospitalar reduzida de forma negativo, o que pode ser prejudicial no que toca aos apoios e necessidades da criança.

Alguns estudos têm demonstrado que os pais quando confrontados com o diagnóstico, experimentam, por vezes, reações como choque, confusão, tristeza, ansiedade, revolta e culpa (Santos & Barros, 2015). Muitos pais acrescentam que têm receio do futuro e da possibilidade de não conseguir lidar com a doença do seu filho (Santos, 2010; Santos & Barros, 2015). Todavia, alguns pais manifestam reações de alívio, uma vez que a confirmação de um diagnóstico para o seu filho levou algum tempo (Santos & Barros, 2015).

No que concerne à adaptação à DC, o contexto cultural, socioeconómico e o género, podem influenciar o processo de adaptação a esta doença. Rebok e colaboradores (2001) concluíram, no seu estudo, que as crianças até aos 8 anos de idade, sabem referir os aspetos da sua experiência de saúde, no entanto crianças com 6 ou 7 anos apresentam alguma dificuldade em relacionar os termos de saúde.

De acordo com o estudo de Silva, Vecchia e Braga (2016), os adolescentes veem a sua vida quotidiana modificada em função das restrições e necessidades que a DC impõe. Os autores salientaram, neste mesmo estudo, que as restrições alimentares são o fator que mais dificuldades impõe nesta população. Relativamente às interações, muitos revelam que a DC limita a participação das crianças com DC nas atividades quotidianas bem como a perceção da sua imagem corporal (Silva, Vecchia & Braga, 2016).

1.4 Impacto na família

Segundo Santos (2010), nos últimos anos a literatura revelou um maior interesse pelo estudo da adaptação da família à DC e tudo aquilo que esta acarreta. Na adaptação à DC, algumas famílias são afetadas, outras parecem não ser. As que são afetadas podem manifestar desregulação emocional e funcional.

Para Salvador e colaboradores (2015), numa família onde uma criança padece de uma DC, surge a necessidade de adaptação, aumentando consequentemente as exigências, dado que é necessário dedicar-se mais à criança, reorganizar a vida quotidiana tanto ao nível das tarefas, como ao nível financeiro.

Viana, Barbosa e Guimarães (2007), verificaram que algumas famílias encontram dificuldades em lidar com a DC, o que isto poderá afetar os níveis de desenvolvimento da criança. Desta forma, estes autores propõem a adaptação psicossocial da criança com DC, procurando que o desenvolvimento da autonomia da criança não seja consequentemente agravado pelos fatores familiares, resultantes do curso da doença.

Santos (2010), apresenta quatro áreas relacionadas com a vivência parental da DC que podem inter-influenciar-se: reações emocionais, funcionamento familiar, função parental, preocupações e necessidades especiais. Quanto às “reações emocionais” alguns estudos apresentados por Santos (2010) revelaram elevados índices de perturbações de humor, ansiedade, baixa autoestima, bem como um nível de perturbação emocional maior em mães de crianças com DC comparativamente com mães de crianças saudáveis. No que respeita às “relações e funcionamento familiar”, nas famílias com uma criança que sofria de DC, a doença era vista como um potencial catalisador de perturbações conjugais quando comparados com os índices de divórcio em pais de crianças saudáveis. Na área da “função parental”, Santos (2010) indica que os pais de crianças com DC veem a sua tarefa de gerar condições de desenvolvimento da criança, mais complexificada uma vez que têm de se adaptar às limitações causadas pela DC. Relativamente às “preocupações e necessidades especiais”, estas são uma constante na vida dos pais destas crianças, uma vez que estão associadas ao desconhecido, antecipação do futuro e à necessidade da melhoria das condições de vida da criança e da família.

A adaptação à DC de um filho surge logo após o diagnóstico e ao estado de choque, procurando, a família, desta forma adaptar-se às novas situações e retomando, tanto quanto possível, a normalidade. Independentemente da doença e da sua especificidade, todas as doenças crónicas desencadeiam alterações necessárias à vida da criança e da família (Santos, 2015).

No que se refere à adaptação parental à DC, esta parece envolver não só a própria adaptação à doença mas também a gestão da mesma, o fomento do desenvolvimento da criança, do seu bem-estar e da família (Santos, 2015).

Segundo Salvador e colaboradores (2015), os pais assumem um papel fundamental na vida dos filhos com DC descrevendo que existe uma relação de proteção dos pais para com os filhos. Isto deve-se, em parte, à necessidade do acompanhamento constante da criança que padece de uma DC, sendo desta forma a família, vista como um primeiro apoio.

Deste modo, Salvador e colaboradores (2015) delinearam algumas estratégias de cuidado familiar quando uma criança padece de DC: conciliar o trabalho, estudo e cuidados, dividir as tarefas ao longo do dia, adaptar a área física da casa, envolver a criança no seu próprio cuidado, buscar recursos na rede de apoio social e na fé, procurar recursos médicos em áreas geográficas distantes da sua, e utilizar a atividade física como meio para reduzir o *stress*.

A dimensão da espiritualidade surge muitas vezes como um desejo de melhoria da condição de saúde da criança. De acordo com Salvador e colaboradores (2015), as famílias referem que acreditar em Deus e ter fé, são dois meios para encontrarem força e lidarem com a doença da criança, cultivando assim uma fonte de esperança na sua recuperação.

1.5 Doença crónica e a escola

A literatura refere que quando uma criança com idade escolar é diagnosticada com DC são identificados alguns fatores que influenciam a sua participação académica. Os fatores mais influentes segundo Shaw e McCabe (2008), são a resposta dos pais à doença, o nível educacional dos mesmos, o grau de cronicidade da doença e a capacidade de participação da criança em atividades físicas.

This (1999) mostra que 58% dos estudantes com DC faltam à escola e 10% destes faltam mais de $\frac{1}{4}$ do tempo letivo. Shaw e McCabe em 2008 reafirmam que as crianças com DC faltam em média dezasseis dias durante um ano, havendo algumas, cujo tempo de ausência pode mesmo aumentar devido às condições crónicas, em contraste com as crianças saudáveis, que faltam em média três dias.

Thies (1999) acrescentam os três motivos de desafio para as escolas que recebem crianças com DC: 1) a interseção dos sistemas de saúde e de educação que antigamente trabalhavam em separado; 2) a confusão dos termos (i.e. categorização das diferentes doenças/deficiências) subjacente às condições de saúde destas crianças; e 3) a necessidade de discussão entre os profissionais de saúde no que respeita ao impacto na capacidade de aprendizagem da criança, descurando o desempenho académico.

Os agentes educativos são facilitadores, na intervenção escolar da criança, que padece de DC, porque estes assumem direta e indiretamente uma influência na vida académica das crianças e jovens (Pais & Menezes, 2010). Para Shaw e McCabe (2008) e Pais e Menezes (2010), é fundamental reintegrar as crianças e promover o seu sucesso académico bem como o retorno à normalidade. Quando esta integração não é realizada

em equipa e em prol da criança, adaptando as necessidades da criança, esta integração pode fracassar (Shaw & McCabe, 2008; Pais & Menezes, 2010).

Shaw e McCabe (2008), referem ainda, que a ausência imposta pela doença, com os internamentos e as consultas regulares, influencia os resultados académicos.

Para Vieira e Lima (2002), as crianças e adolescentes com DC podem aprender a lidar com a sua doença de um modo mais flexível e resiliente quando apoiadas no meio onde se inserem, como por exemplo pela equipa médica, diminuindo assim potenciais consequências negativas.

A transição, das crianças com DC, que se encontram em internamento para um ambiente escolar são na sua maioria descritos por programas cujo objetivo é preparar a criança, a família, os pares bem como a comunidade escolar (Bessell, 2001; Case & Matthews, 1983; Prevatt et al., 2000; Sexson & Madan-Swain, 1993; Thies, 1999 *cit in* Shaw & McCabe, 2008). Deste modo, Vieira e Lima (2002) defendem que a escola, a família e o hospital devem criar as condições necessárias à aceitação e reintegração da criança com DC.

Os programas de transição para a escola têm vindo a evoluir ao longo dos tempos. Nesse âmbito, Madan-Swain e colaboradores (2004, *cit in* Shaw & McCabe, 2008) propuseram um modelo trifásico, que hoje em dia é, menos usado devido à adoção do regime ambulatorio, onde o doente vai ocasionalmente ao hospital. O modelo trifásico na fase inicial constitui a procura de apoios a diferentes níveis (comunitário, hospitalar, familiar e dos pares). Na fase intermédia, procura-se desenvolver a comunicação entre a escola e o hospital, onde a escola deve reajustar as ausências e as questões psicossociais da criança; na última fase descrita pelos autores, deve envolver-se a família, promovendo-se a comunicação entre a escola e o hospital passando-se a uma comunicação escola-hospital-família (Shaw & McCabe, 2008).

Shaw e Woo (2008, *cit in* Shaw & McCabe, 2008) afirmam que o desenvolvimento da ciência tem contribuído para que a prestação de serviços passe a ser em regime ambulatorio, o que pode tornar a transição hospital-escola mais difícil. Isto acontece porque, as crianças ao passarem mais tempo em casa do que no hospital, veem diminuído o acesso a professores, assistentes sociais e psicólogos (Bowman, 2001 *cit in* Shaw & McCabe, 2008). Além disso, a preferência por tratamentos em ambulatorio, em detrimento do internamento hospitalar (abordagem descentralizada) que se tem sido preconizada últimos anos, força os pais a deslocarem-se à escola para administrar medicação ou o tratamento necessário aos filhos. A escola, segundo Shaw & Brown,

(2006 *cit in* Shaw & McCabe, 2008), está mais focada em oferecer uma educação eficaz e responsiva às crianças com uma frequência inconsistente e as crianças que ficam internadas durante um grande período de tempo, do que em focar-se na transição do hospital para a escola.

De acordo com os resultados do estudo de Santos e colaboradores (2016), a maioria dos adolescentes com DC não viram a sua participação escolar, nem a participação no lazer com os pares afetados contrapondo com cerca de 13-18%, que referiram que a DC afetou a sua participação escolar e o lazer com os pares. Os mesmos autores, referem que mais do que a adaptação ao diagnóstico, os médicos devem estar preocupados com o impacto da DC na vida e no contexto desenvolvimental do adolescente, focando que estas questões devem ser trabalhadas ao nível de uma abordagem complexa e multifatorial que para além dos médicos, inclua a escola, a família e os pares.

Assim, para existir um bom funcionamento psicossocial é necessário perceber qual o impacto da DC na vida da criança/adolescente. Alguns, dos adolescentes que mostraram sentir-se afetados pela DC, quer a nível da participação escolar, quer na participação no lazer com os pares são os que têm maior risco de obter alterações a nível psicossocial. Já os adolescentes autorregulados têm menor probabilidade de sentirem que são afetados na sua participação escolar (Santos, 2010). Também Shiu (2001) tinha já verificado que os estudantes que padecem de DC têm dificuldades acrescidas uma vez que a doença afeta o desenvolvimento do estudante podendo influenciar o seu desempenho académico, a autoestima e as relações sociais.

A DC pode diminuir a participação dos adolescentes nas atividades escolares e sociais, através do enfraquecimento das relações, sendo fundamental, de acordo com Santos e colaboradores (2016) e Shiu (2001), que os amigos íntimos influenciem positivamente a aceitação e adaptação à doença, tal como os programas de reintegração escolar.

As crianças e adolescentes que padecem de DC beneficiam quando têm programas de reintegração escolar, ou seja, após o período de internamento, estas crianças devem ser acompanhadas, no seu regresso à escola (Vieira & Lima, 2002; Hamlet & Herrick, 2011; Nabors & Lehmkuhl, 2004). Deidrick e Farmer (2005) concluíram no seu estudo, que crianças com uma Lesão Cerebral Traumática beneficiavam, quando havia um reingresso na escola planeado, onde os professores, pais e profissionais de saúde, se ajustavam às necessidades das crianças.

Mayer e colaboradores (2005) no seu estudo concluíram que a cultura influencia o facto de se informar ou não a criança acerca do diagnóstico. Nos Estados Unidos da América (EUA), as crianças e a família têm conhecimento acerca do diagnóstico facilitando a reentrada na escola, especialmente quando se trata de diagnóstico de doença oncológica. Em contrapartida, no Japão não se revela ao doente qual era a sua doença, uma vez que se acreditava que saber que sofria de cancro “atrapalhava” a esperança da cura (Mayer & colaboradores, 2005). Atualmente, a evolução nos cuidados à família permite aos pais terem acesso ao diagnóstico dos seus filhos, embora as crianças nem sempre tenham conhecimento do seu diagnóstico, o que dificulta a sua inserção no meio escolar (Mayer & colaboradores, 2005).

De acordo com o guião de serviços Psicossociais para pais do Hospital de Philadelphia (2013), é importante que a reentrada na escola seja realizada com normalidade e com a ajuda dos pares, tal como supracitado. As mudanças subjacentes ao tratamento e a doença podem dificultar a transição para a escola após o período de internamento, sendo os pares e os pais os principais facilitadores da reentrada escolar. Contudo, a equipa “The Cancer Center of The Children’s Hospital of Philadelphia” propõe um conjunto de apoios e recursos para auxiliar a criança e os pais nesta transição. Destes apoios, destaca-se o acompanhamento da criança, da escola e dos pais desde o internamento até à sua integração ficar completa. Estes apoios contemplam ainda ajudas aos professores das crianças acompanhadas por esta equipa.

Os resultados do estudo de Brook e Galili (2001) mostram que os professores não têm formação sobre as doenças. Sendo que as instituições responsáveis pela educação para a saúde devem promover diretrizes formais sobre o modo de atuação com os alunos que padecem de DC. Assim, e de acordo com os estudos de Shiu (2001), é fundamental identificar as dificuldades educacionais das crianças com DC, apoiar os professores e viabilizar programas de treino/formação para que as escolas possam responder da maneira mais informada aos alunos com DC.

De acordo com Chekryn e colaboradores (1987 *cit in* Boyd, 2008) os professores indicam algumas dificuldades em lidar com crianças com DC, descrevendo quatro dilemas e alguns sentimentos. No que concerne aos dilemas dos professores, salientam-se o a) equilíbrio das expectativas académicas com outros aspetos da experiência escolar; b) ter conhecimento da doença *versus* respeitar a privacidade; c) determinar a disciplina apropriada e d) determinar o suporte emocional apropriado. Já no que concerne aos

sentimentos, os professores, revelaram sentimentos como: o choque, a preocupação, a incerteza e a frustração.

No estudo de Brook e Galili (2001), os professores referem não lhes ter sido fornecido conhecimento suficiente sobre a DC dos seus alunos. Quando se comparam os professores de educação especial (*vocational teachers*) e os professores regulares (*head teachers*) os primeiros são quem tem maior conhecimento sobre a doença. Este estudo mostrou ainda que 90% dos professores se encontravam disponíveis, noutro horário para ensinar os alunos com DC. Brook e Galili (2001) consideram ainda, que os pares devem saber da condição da criança com DC.

A escola, enfrenta nos dias de hoje o grande desafio de atender às diversidades individuais e dificuldades de cada um. Assim, todos os dias tem a necessidade responder aos requisitos impostos pelos seus estudantes com doença, de modo a fornecer um acesso semelhante aos dos seus pares saudáveis. É, por isso, importante que as escolas tenham acesso aos programas de preparação e intervenção quando existe a necessidade de reintegrar as crianças com DC (Shiu, 2001).

1.6 Modelos de Adaptação à Doença

A vivência e a adesão ao tratamento da DC são, por vezes reguladas pelas significações que o doente tem da própria doença e das significações de confronto (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Relativamente aos modelos teóricos, salientam-se quatro modelos na adaptação das crianças/adolescentes e das suas famílias à DC: Modelo Integrador (Pless & Pinkerton, 1975); Modelo da Crise da Vida (Moos & Tsu, 1977); Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à Doença (McCubbin & Patterson, 1983); e o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* (Thompson *et al.* 1994; Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

O Modelo Integrador proposto por Pless e Pinkerton (1975 *cit in* Monteiro, Matos e Coelho, 2002) tem como principal referência a adaptação do sujeito à própria doença crónica, sendo um dos pilares no que toca ao papel dos processos psicológicos na adaptação. Os autores do modelo afirmam que as características são determinadas por fatores genéticos, sociais e familiares. Tais características relacionam-se com a doença (localização ou nível de gravidade), as reações e atitudes dos pares, dos professores, dos pais e outros significativos, determinando assim, o autoconceito e o estilo de *coping* (Monteiro, Matos & Coelho, 2002). Desta forma, o Modelo Integrador assume que a

adaptação à doença é "determinada multifatorialmente pelas interações entre o sujeito e o meio ambiente" (Pless & Pinkerton, 1975 *cit in* Monteiro, Matos e Coelho, 2002).

O Modelo de Crise de Vida foi preconizado por Moos e Tsu (1977, *cit in* Monteiro, Matos & Coelho, 2002), relaciona as abordagens psicológicas do *stress* e da DC como uma crise de vida. A avaliação cognitiva do significado de crise pode ser provocada por atividades adaptativas. O processo de avaliação cognitiva, a seleção das estratégias de *coping*, e a percepção das tarefas envolvidas, são desencadeados por três fatores: a relação da vivência com as características pessoais, os fatores relacionados com a doença e os fatores influenciados pelo meio físico e sociocultural. A DC não afeta apenas a criança/adolescente mas também a família e os amigos. Nas tarefas deste modelo incluem-se a capacidade de lidar com a dor, os sintomas de desconforto e incapacidade, lidar com o *stress* causado, pelos frequentes internamentos e constantes tratamentos, a preservação da relação com a família e os amigos, o cuidado com o equilíbrio emocional, etc.. Realça-se que o *coping*, pode ser utilizado com duas finalidades: a resolução de problemas e a função defensiva (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

O Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à Doença desenvolvido por McCubbin e Patterson (1983 *cit in* Monteiro, Matos & Coelho, 2002) descreve o *stress* familiar em quatro aspetos: problemas/exigências, capacidades, significados e consequências/resultados. McCubbin e Patterson (1983) referem ainda que o modelo é constituído por duas fases: o ajustamento e a adaptação que são isoladas por um momento de crise. O ajustamento é a fase em que as famílias, através de recursos próprios conseguem resolver os seus problemas. O momento de crise é causado, por balanço negativo entre os problemas e as capacidades da família. Já na fase de adaptação, as famílias, procuram a estabilidade através da adoção de comportamentos adaptativos e da aquisição de novos recursos, para procurar diminuir as exigências/problemas (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

Por último, o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* foi proposto por Thompson e colaboradores (1994, *cit in* Monteiro, Matos & Coelho, 2002), baseia-se na teoria dos sistemas ecológicos de Bronfrenbrenner (1977). Para Thompson e colaboradores (1994), a DC é vista como uma causa de *stress*, tendo a família, a necessidade de adaptação à mesma. A interação dos processos, psicológicos desenvolvimentais e biomédicos, resulta na relação entre a doença. Assim sendo, Thompson e colaboradores (1994), tendo como base o modelo de *stress* e *coping* de Lazarus e Folkman (1984) perspetivam que os processos mediadores psicossociais têm

por base dois parâmetros: a teoria dos sistemas ecológicos, que preconiza que durante a adaptação psicológica da criança/adolescente, esta é afetada pelo stress e pelos sintomas dos restantes membros da família, e a redução do impacto do stress de acordo com as evidências empíricas (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

A adaptação à DC resulta de razões, onde uns modelos referem primordialmente os processos cognitivos e outros o bem-estar psicológico/psicopatologia. Porém as diferentes visões permitem compreender melhor como é que se dá a adaptação da criança/adolescente e da sua família à DC (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

2. Qualidade de vida

A qualidade de vida tem sido alvo de muitos estudos nos últimos anos, focando-se muitas vezes na qualidade de vida de crianças e adultos com DC. Cada vez mais se associa a qualidade de vida, com a saúde física bem como com todos os aspetos subjacentes, como por exemplo, a saúde emocional e social, uma vez que a doença influencia toda a vida da criança e do adulto (Kourkoutas, Georgiadi, & Plexousakis, 2010).

A qualidade de vida de um doente crónico é influenciada pela sua aceitação e adaptação à doença, pois é necessário que o indivíduo se autorregule para obter melhores resultados de saúde (Santos *et al.* 2016).

Para Matos, Gaspar e Simões (2012), a preocupação da saúde pública tem-se mostrado preocupada com as crianças e adolescentes, aumentou a procura de políticas para a promoção do bem-estar e da saúde, incrementando-se consecutivamente a procura de informação nesta área.

Alguns autores têm sugerido medidas para avaliar a qualidade de vida das crianças, dado que estudos revelaram que a DC tem um impacto negativo na sua qualidade de vida (Kourkoutas, Georgiadi, & Plexousakis, 2010).

De acordo com Matos e Machado (2007), a qualidade de vida dos doentes asmáticos, é influenciada a nível social, psicológico, para além do nível clínico, salientando que, à medida que a idade aumenta, a qualidade de vida diminui. Destacam-se ainda que os doentes com menor escolaridade apresentando uma qualidade de vida inferior comparativamente a doentes com maior escolaridade. Matos e Machado (2007) ressaltam que a escolaridade influencia o modo como os doentes asmáticos lidam com a doença e se adaptam. Este estudo mostra que existe uma relação positiva entre as

variáveis clínicas da doença e a qualidade de vida, sublinhado que a implementação de programas de intervenção psicológica promove a qualidade de vida e adaptação do doente à nova realidade.

Assim, Kourkoutas, Georgiadi, e Plexousakis, (2010), referem que a Health Related Quality of Life – HRQoL, é um método para avaliar a qualidade de vida das crianças. A HRQoL deu origem ao instrumento padronizado, que objetiva medir a qualidade de vida das crianças e dos pais em diferentes países europeus (Matos, Gaspar & Simões, 2012).

3. Pertinência do estudo

Cada vez mais, os estudos têm procurado estudar a adaptação à doença, procurando focar-se nas suas diferentes etapas, em vez de apenas se centrarem no diagnóstico e no tratamento como até então (Stanton, Reverson & Tennen, 2007).

Deste modo, surge a necessidade de estudar a adaptação das crianças e adolescentes que têm DC. O foco deste estudo é assim a exploração da temática da adaptação da DC em crianças e adolescentes no contexto escolar.

Neste sentido, é importante analisar de que forma a condição de saúde no caso das crianças e adolescentes com DC influencia a adaptação das mesmas, na comunidade escolar; como é que o contexto educativo está preparado para se adequar às necessidades da doença; bem como sobre a perceção que os pais têm relativamente às obrigações legais da escola no cuidado dos seus filhos.

Estudo Empírico

1. Objetivos do Estudo

Shaw e McCabe (2008) referem que é importante apoiar as crianças com DC, na sua transição para a escola, recorrendo a programas educacionais e psicossociais. Não obstante, o presente estudo pretende compreender de que forma a escola está preparada para lidar com crianças/adolescentes com DC e compreender como se processa a adaptação, ao contexto escolar, quando a criança/adolescente regressa à escola.

Deste modo, estabelecemos como objetivos específicos:

1. compreender se a escola está preparada para receber crianças e adolescentes com doença crónica;
2. documentar como se processa a adaptação ao contexto escolar, de acordo com a opinião dos pais e professores;
3. perceber se os professores são preparados pelas escolas para lidar com estas crianças/adolescentes;
4. compreender como pais e crianças/adolescentes avaliam a qualidade de vida das crianças/adolescentes com DC.

Tendo em conta os objetivos propostos, procuramos dar resposta às seguintes questões de investigação:

1. Em que medida a escola está preparada para receber crianças e adolescentes com DC?
2. Como os pais e professores lidam com a adaptação da criança/adolescente no contexto educativo, após o diagnóstico de DC?
3. Em que medida os professores e as escolas estão preparados para lidar com as crianças/adolescentes com DC?
4. Em que medida os professores são apoiados pelas escolas onde lecionam para apoiar as crianças/adolescentes com DC?
5. Em que medida a perceção dos pais difere das crianças/adolescentes com DC relativamente à sua qualidade de vida?

2. Métodos

2.1 Participantes

No presente estudo, participaram 30 pais de crianças/adolescentes com DC diagnosticada e 30 professores a lecionar em Portugal.

Participaram na pilotagem dos guiões de entrevista, 4 pais, 4 crianças com DC e 3 professores através de contactos formais e informais. Durante a realização destas entrevistas, foi possível identificar potenciais participantes, que foram posteriormente contactados.

2.2 Medidas

2.2.1 *Guião da Entrevista (Duas versões)*

Para a recolha de dados do presente estudo, foram elaborados dois modelos de entrevistas, uma para pais/familiares da criança com DC e outra para professores (Anexo 3 e Anexo 4) com base na revisão bibliográfica realizada e na tese de mestrado de Ferreira (2012).

A primeira secção de ambas as entrevistas, têm como finalidade recolher os dados sociodemográficos (género, idade, profissão e formação académica), passando-se posteriormente à diferenciação através das questões de exploração específicas para cada um dos grupos.

Em relação à entrevista aos pais, esta inicia-se pela exploração da situação económica, exploração do diagnóstico da doença e as suas repercussões nas esferas familiar e escolar. Procura-se perceber de que forma, a escola “acolheu” a criança/adolescente com DC e como é que se desenrolou esse processo com a família.

Relativamente à segunda parte, do guião dos professores, pretende-se explorar o conceito de DC, o conhecimento sobre a legislação aplicável a estas crianças/adolescentes, a sua experiência com crianças/adolescentes que padecem de DC, bem como a articulação com os serviços de saúde.

Os guiões de entrevista foram posteriormente reformulados, com base nas sugestões e comentários do estudo piloto.

2.2.2 *Escala de Qualidade de Vida - KIDSCREEN*

Para avaliar a qualidade de vida das crianças e dos seus pais, recorreremos a um instrumento padronizado, “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com

a Saúde em Crianças e Adolescentes” – uma perspetiva Europeia de Saúde Pública – acrónimo: KIDSCREEN, já utilizado em diferentes países europeus (Kourkoutas, Georgiadi, & Plexousakis, 2010).

O KIDSCREEN, tem como principal objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, a nível da saúde. A medida KIDSCREEN foi desenvolvido por um projeto europeu, podendo ser aplicada em populações de DC (Gaspar & Matos, 2008).

Esta medida, pode ainda ser utilizada para identificar as crianças em risco, em termos de saúde subjetiva, e consequentemente sugerir intervenções adequadas, sendo que a população alvo são crianças e adolescentes saudáveis e crianças com DC entre os 8 e 18 anos de idade. Possui também medidas *proxy* para pais e prestadores de cuidados (Gaspar & Matos, 2008). Deste modo, a KIDSCREEN, pode ser aplicada em hospitais, escolas, estabelecimentos médicos, por diferentes profissionais da área da saúde: desde a epidemiologia, psicologia, enfermagem, medicina e as equipas de investigação clínica.

A medida é constituída por três versões para além da versão dos pais e professores. A primeira é conhecida por KIDSCREEN-52 cujo tempo de aplicação varia entre 15 e 20 minutos, a KIDSCREEN-27, onde o tempo de aplicação ronda entre os 10 e 15 minutos e a versão mais curta KIDSCREEN-10 com duração de apenas 5 minutos (Ravens-Sieberer, 2004).

A KIDSCREEN-52 (Anexo 5) mede dez dimensões da qualidade de vida: Saúde e Atividade Física (5 itens), Bem-estar Psicológico (6 itens), Sentimentos (6 itens), Humor e Emoções (7 itens), Autoperceção (5 itens), Tempo Livre (5 itens), Família e Ambiente Familiar (6 itens), Recursos Financeiros (3 itens), Amigos (6 itens), Ambiente Escolar (6 itens) e Aceitação Social (3 itens). Já a versão, KIDSCREEN-27, é baseada em cinco dimensões, resultado da análise fatorial exploratória. Esta é constituída pelas dimensões do Bem-estar Físico; Bem-estar Psicológico, Autonomia e Família, Apoio Social e Grupo de Pares; e Contexto Escolar (Gaspar & Matos, 2008). A versão mais curta da medida (KIDSCREEN-10) é baseada no Índice geral de QVRS.

No caso português, tem sido utilizado a KIDSCREEN, em alguns estudos, Matos, Gaspar e Simões (2012) numa parceria com a Faculdade de Motricidade Humana/Universidade Técnica de Lisboa em cooperação com alguns centros de investigação e universidades, estudaram a escala com 10 itens, obtendo uma boa consistência interna, concluindo tratar-se de um instrumento confiável para avaliar a percepção da qualidade de vida das crianças e adolescentes (Gaspar & Matos, 2008).

2.3 Procedimentos

2.3.1 *Procedimento de Recolha de dados*

Num primeiro momento foram contactadas algumas associações de doentes crónicos (Associação Portuguesa de Celiacos - APC, diabéticos, Associação Portuguesa de Insuficientes Renais - APIR), que sinalizaram alguns casos perfazendo um total de 10 entrevistas a pais de crianças com DC. Através do contacto informal, realizado na pilotagem, foram entrevistados 6 pais de crianças com DC. Posteriormente, após a concessão de autorização no dia 26 de janeiro do 2018, pelo Conselho Administrativo do Hospital, foram realizadas 14 entrevistas na consulta externa da Pediatria do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE.

Num segundo momento, contactamos cinco direções de agrupamentos de escolas (públicas e privadas) por correio eletrónico e após uma semana sem resposta, foram contactados telefonicamente. Apenas dois dos agrupamentos de escola indicaram que iriam encaminhar o pedido de colaboração por correio eletrónico a todos os professores, no entanto, nenhum manifestou interesse em participar no estudo. Deste modo, foram contactados professores que identificaram por outros professores, tratando-se de uma amostra de conveniência. Dos professores entrevistados, 7 realizaram a entrevista presencialmente e 23 realizaram por via telefónica. Salienta-se que a recolha contemplou professores de Portugal Continental e da Ilha da Madeira (21 professores do Continente e 9 professores da Ilha da Madeira).

As entrevistas decorreram no horário e no local marcados pelo entrevistado, salientando-se que as entrevistas realizadas na Consulta de Pediatria, realizaram-se após as consultas das crianças. As entrevistas foram gravadas, utilizado um gravador de áudio, sendo pedida a autorização através do Consentimento Informado (Anexo 2), procedendo-se posteriormente à transcrição integral das mesmas.

2.3.2 *Procedimento de Análise*

Após a recolha dos dados, realizaram-se dois tipos de análise: a análise quantitativa e uma análise qualitativa. A análise quantitativa foi utilizada para a análise dos resultados obtidos na escala KIDSCREEN e para os dados sociodemográficos foi utilizada a análise quantitativa.

Para a análise quantitativa foi utilizado o programa IBM SPSS *Statistics* (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 24. Recorreu-se à análise descritiva dos dados para traçar o perfil dos participantes e explorar os resultados obtidos. Para a

comparação dos resultados entre pais e crianças/adolescentes e dada a dimensão dos grupos recorreu-se ao teste não-paramétrico *U* de Mann-Whitney, correspondente ao teste *t* para amostras independentes. Os resultados foram interpretados com base na magnitude de diferenças entre grupos, calculada mediante a conversão dos valores *Z* em valores *r*, através da fórmula sugerida por Rosenthal (1991) e recomendada por Field (2009).

No que diz respeito à abordagem qualitativa, após a realização das entrevistas procedeu-se à análise de conteúdo das mesmas. Pacheco (2006) refere que, a análise de conteúdo é o procedimento mais utilizado no âmbito das ciências sociais por permitir refletir sobre diferentes discursos e possibilitar que ao investigador testar questões teóricas e melhorar a compreensão dos dados obtidos. Este tipo de análise pode ainda ser caracterizada como dedutiva e/ou indutiva (Elo & Kyngäs, 2007). A análise qualitativa consistiu na análise das entrevistas recorrendo à apreciação de conteúdo das mesmas. Para tal, elaborou-se um quadro de categorização, essencial para esclarecer o conteúdo das entrevistas recolhidas, permitindo deste modo fazer inferências e posteriormente a sua interpretação. Esta inferência possibilita uma passagem da descrição à interpretação, atribuindo um sentido às características do material recolhido (Bardin, 2009).

Relativamente à escolha das categorias, estas basearam-se nos aspetos mais relevantes do estudo, em particular os conceitos e temas sugeridos pela literatura, bem como as questões subjacentes às entrevistas. Assim sendo o anexo 7 e o anexo 8, apresentam as categorias e as subcategorias definidas no tratamento dos dados das entrevistas realizadas.

3. Resultados

Com a finalidade de tratar os dados, foram utilizados os métodos de análise quantitativa, e qualitativa pelo que os resultados verificados serão apresentados neste capítulo.

Quadro 1. Características das crianças e das famílias

Características das crianças e das famílias		<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Amplitude</i>
Crianças						
Género						
	Feminino	18	60			
	Masculino	16	40			
Idade cronológica						
Total I. C.				10.87	4.11	2 - 17
Doença Crónica das crianças/adolescentes						
Diabetes tipo 1		17				
Doença oncológica		4				
Insuficiência Renal		2				
Alergias		2				
Síndrome do Intestino Curto		1				
Aplasia Modular Congénita – Desqueratose Congénita		1				
Problemas de urina		1				
Asma		1				
FPIES (Food Protein Induced Enteropati Syndrome)		1				
Família						
	Mãe	26	87	41,5	4,89	32-50
	Pai	4	13	40,25	9,11	30-52
Ciclo de Ensino dos Pais						
1ºCiclo		2				
2ºCiclo		4				
3ºCiclo		7				
Ensino Secundário		8				
Licenciatura		7				
Mestrado		1				
Pós-graduação		1				
Situação económica						
Má		2				
Razoável		13				
Média		10				

Boa	5				
Muito Boa	0				

No que concerne aos pais de crianças com DC, 30 pais (26 mães e 4 pais) disponibilizaram-se a responder à entrevista, sendo que 16 dos entrevistados, foram obtidos através de conhecimentos informais. Assim, a partir do contacto com uma família foram-nos indicados outros pais de crianças/adolescentes com DC. Os restantes 14 pais, foram recolhidos após consulta na Pediatria do Hospital de Vila Real.

3.1 Resultados na KIDSCREEN

Para avaliar a qualidade de vida das crianças/adolescentes administrou-se a escala KIDSCREEN, versão 52 aos pais e às crianças/adolescentes, tendo como referência a última semana.

Do total de crianças (30 crianças) 5 crianças não responderam à KIDSCREEN dada a sua idade cronológica (entre os 2 e os 6). Na tabela 2 e 3 são apresentados os resultados obtidos na escala KIDSCREEN das crianças/adolescentes e dos pais.

Quadro 2. Resultados da KIDSCREEN Crianças (Filhos)

<i>Resultados KIDSCREEN Crianças</i>	<i>Nada % (n)</i>	<i>Pouco/Raramente % (n)</i>	<i>Moderadamente/Algumas vezes % (n)</i>	<i>Muito/Frequentemente % (n)</i>	<i>Totalmente/Sempre % (n)</i>
1- “Sentiste-te bem e em forma?”	4 (1)	4 (1)	20(5)	40(10)	32(8)
2- “Estiveste fisicamente ativo?”	16 (4)	32 (8)	16 (4)	20 (5)	16 (4)
3- “Foste capaz de correr bem”	12 (3)	8 (2)	36 (9)	32 (8)	12 (3)
4- “Sentiste-te cheio de energia?”		4 (1)	20 (5)	36 (9)	40 (10)
5- “A tua vida tem sido agradável?”		8 (2)	12 (3)	40 (10)	40 (10)
6- “Sentiste-te bem por estar vivo?”	4 (1)		4 (1)	16 (4)	76 (19)
7- “Sentiste-te satisfeito com a tua vida?”		4 (1)	8 (2)	36 (9)	52 (13)
8- “Estiveste de bom humor?”			20 (5)	36 (9)	44 (11)
9- “Sentiste-te alegre?”	4 (1)	4 (1)	4 (1)	52 (13)	36 (9)
10- “Divertiste-te?”			24 (6)	32 (8)	44 (11)
11- “Sentiste que fizeste tudo mal?”	54.2 (13)	25 (6)	20.8 (5)		
12- “Sentiste-te triste?”	36 (9)	40 (10)	20 (5)		4 (1)
13- Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?”	62.5 (15)	8.3 (2)	12.5 (3)	8.3 (2)	8.3 (2)
14- “Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?”	60 (15)	16 (4)	8 (2)	12 (3)	4 (1)
15- “Sentiste-te farto?”	52 (13)	28 (7)	12 (3)		8 (2)
16- “Sentiste-te sozinho”	76 (19)	16 (4)	4 (1)	4 (1)	
17- “Sentiste-te debaixo de pressão?”	48 (12)	16 (4)	32 (8)	4 (1)	

18- “Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?”	8 (2)			40 (10)	52 (13)
19- “Sentiste-te contente com as tuas roupas?”			12 (3)	28 (7)	60 (15)
20- “Sentiste-te preocupado com a tua aparência?”	28 (7)	8 (2)	16 (4)	12 (3)	36 (9)
21- “Sentiste inveja da aparência de outros rapazes ou raparigas?”	70.8 (17)	16.7 (4)	8.3 (2)	4.2 (1)	
22- “Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?”	56 (14)	20 (5)	12(3)	8 (2)	4 (1)
23- “Tiveste tempo suficiente para ti próprio?”	4 (1)	12 (3)		40 (10)	44 (11)
24- “Foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo livre?”	16 (4)		24 (6)	16 (4)	44 (11)
25- “Tiveste oportunidades suficientes para estar ao ar livre?”	4 (1)	8 (2)	16 (4)	36 (9)	36 (9)
26- “Tiveste tempo suficiente para te encontrares com os teus amigos?”	4 (1)	16 (4)	8 (2)	28 (7)	44 (11)
27- “Foste capaz de escolher o que fazer no teu tempo livre?”		8 (2)	20 (5)	32 (8)	40 (10)
28- “Os teus pais compreendem-te?”			16 (4)	32 (8)	52 (13)
29- “Sentiste-te amado pelos teus pais?”			4 (1)	12 (3)	84 (21)
30- “Sentiste-te feliz em casa?”	4 (1)	4 (1)	8 (2)	20 (5)	64 (16)
31- “Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?”	4 (1)		12 (3)	24 (6)	60 (15)
32- “Os teus pais trataram-te com justiça?”	4 (1)	4 (1)	4 (1)	20 (5)	68 (17)
33- Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?		4 (1)	12 (3)	24 (6)	60 (15)
34- “Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os teus amigos?”			12 (3)	12 (3)	76 (19)
35- “Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?”			8 (2)	16 (4)	76 (19)

36- “Tiveste dinheiro suficiente para fazer atividades com os teus amigos?”			20.8 (5)	25 (6)	54.2 (13)
37- “Passaste tempo com os teus amigos?”	4 (1)	4 (1)	8 (2)	24 (6)	60 (15)
38- Fizeste atividades com outros rapazes e raparigas?”	4 (1)	4 (1)	4 (1)	40 (10)	48 (12)
39- “Divertiste-te com os teus amigos?”		4.2 (1)	4.2 (1)	16.7 (4)	75 (18)
40- “Tu e os teus amigos ajudaram-se uns aos outros?”		4 (1)		28 (7)	68 (17)
41- “Sentiste-te capaz de falar sobre tudo com os teus amigos?”	8.3 (2)		16.7 (4)	33.3 (8)	41.7 (10)
42- “Sentiste que podes confiar nos teus amigos?”		4.2 (1)	8.3 (2)	29.2 (7)	58.3 (14)
43- “Sentiste-te feliz na escola?”	4 (1)	8 (2)	24 (6)	24 (6)	40 (10)
44- “Foste bom aluno na escola?”		4 (1)	28 (7)	24 (6)	44 (11)
45- “Sentiste-te satisfeito com os teus professores?”			32 (8)	20 (5)	48 (12)
46- “Sentiste-te capaz de prestar atenção?”			20 (5)	40 (10)	40 (10)
47- “Gostaste de ir à escola?”	4 (1)	4 (1)	12 (3)	20 (5)	60 (15)
48- “Tiveste uma boa relação com os teus professores?”	4 (1)	4 (1)	4 (1)	24 (6)	64 (16)
49- “Tens sentido medo de outros rapazes ou raparias?”	80 (20)	12 (3)	8 (2)		
50- “Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?”	72 (18)	8 (2)	12 (3)	8 (2)	
51- “Outros rapazes ou raparigas provocam-te?”	80 (20)	8 (2)	12 (3)		

Quadro 3. Resultados da KIDSCREEN Pais

<i>Resultados KIDSCREEN Pais</i>	<i>Nada % (n)</i>	<i>Pouco/Raramente % (n)</i>	<i>Moderadamente/Algumas vezes % (n)</i>	<i>Muito/Frequentemente % (n)</i>	<i>Totalmente/Sempre % (n)</i>
1. 1- “O seu filho sentiu-se bem e em forma?”	3.3 (1)	16.7 (4)	33.3 (10)	30 (9)	20 (6)
2. “O seu filho esteve fisicamente ativo?”	16.7 (5)	13.3 (4)	20 (6)	10 (3)	40 (12)
3. “O seu filho foi capaz de correr bem”	3.3 (1)	13.3 (4)	23.3 (7)	20 (6)	40 (12)
4. “O seu filho sentiu-se cheio de energia?”		3.3 (1)	30 (9)	23.3 (7)	43.3 (13)
5. “O seu filho sentiu a vida agradável?”		3.4 (1)	37.9 (11)	34.5 (10)	24.1 (7)
6. “O seu filho sentiu-se bem por estar vivo?”	3.4 (1)			44.8 (13)	51.7 (15)
7. ““O seu filho sentiu-se satisfeito com a sua própria vida?”			6.9 (2)	44.8 (13)	48.3 (14)
8. “O seu filho esteve de bom humor?”		6.9 (2)	24.1 (7)	27.9 (11)	31 (9)
9. “O seu filho sentiu-se alegre?”		6.9 (2)	13.8 (4)	44.8 (13)	34.5 (10)
10. “O seu filho divertiu-se?”		3.4 (1)	24.1 (7)	27.6 (8)	44.8 (13)
11. “O seu filho sentiu que fez tudo mal?”	20.7 (6)	44.8 (13)	31 (9)	3.4 (1)	
12. “O seu filho sentiu-se triste?”	25 (7)	35.7 (10)	35.7 (10)	3.6 (1)	
13. “O seu filho sentiu-se tão mal que não quis fazer nada?”	48.3 (14)	27.6 (8)	20.7 (6)	3.4 (1)	
14. “O seu filho sentiu que tudo na sua vida dele estava a correr mal?”	48.3 (14)	31 (9)	20.7 (6)		
15. “O seu filho sentiu-se farto?”	44.8 (13)	37.9 (11)	13.8 (4)	3.4 (1)	
16. “O seu filho sentiu-se sozinho?”	65.5 (19)	13.8 (4)	13.8 (4)	6.9 (2)	
17. “O seu filho sentiu-se debaixo de pressão?”	4.48 (13)	31 (9)	17.2 (5)	6.9 (2)	
18. “O seu filho sentiu-se feliz com a sua própria forma de ser?”		3.4 (1)	17.2 (4)	37.9 (11)	44.8 (13)

19. ““O seu filho sentiu-se contente com as suas próprias roupas?”	3.4 (1)	6.9 (2)	48.3 (14)	41.4 (12)
20. “O seu filho sentiu-se preocupado com a sua própria aparência?”	20.7 (6)	17.2 (5)	13.8 (4)	31 (9)
21. “O seu filho sentiu inveja da aparência de outros rapazes ou raparigas?”	65.5 (19)	24.1 (7)	6.9 (2)	3.4 (1)
22. “O seu filho gostaria de mudar alguma coisa no seu próprio corpo?”	55.2 (16)	27.6 (8)	10.3 (3)	3.4 (1)
23. “O seu filho teve tempo suficiente para si próprio?”	6.7 (2)	20 (6)	26.7 (8)	46.7 (14)
24. “O seu filho foi capaz de fazer atividades que quer fazer no tempo livre?”	20 (6)	16.7 (5)	26.7 (8)	36.7 (11)
25. “O seu filho teve oportunidades suficientes para estar ao ar livre?”	3.3 (1)	13.3 (4)	16.7 (5)	26.7 (8)
26. “O seu filho teve tempo suficiente para se encontrar com os seus próprios amigos?”	6.7 (2)	6.7 (2)	23.3 (7)	33.3 (10)
27. “O seu filho foi capaz de escolher o que fazer no seu próprio tempo livre?”	3.3 (1)	30 (9)	23.3 (7)	43.3 (13)
28. “O seu filho sentiu-se compreendido pelos pais?”		23.3 (7)	36.7 (11)	40 (12)
29. ““O seu filho sentiu-se amado pelos teus pais?”			33.3 (10)	66.7 (20)
30. “O seu filho sentiu-se feliz em casa?”		3.3 (1)	36.7 (11)	60 (18)
31. “O seu filho sentiu que os pais tiveram tempo suficiente para ele?”	3.3 (1)	20 (6)	33.3 (10)	43.3 (13)
32. “O seu filho sentiu que pais o trataram com justiça?”		16.7 (5)	36.7 (11)	46.7 (14)
33. “O seu filho sentiu capaz de falar com os pais quando quis?”	3.3 (1)	6.7 (2)	36.7 (11)	53.3 (16)
34. “O seu filho teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os seus amigos?”	3.3 (1)	13.3 (3)	13.3 (4)	36.7 (11)
35. “O seu filho teve dinheiro suficiente para as suas próprias despesas?”	10 (3)	3.3 (1)	10 (3)	36.7 (11)

36. “O seu filho teve dinheiro suficiente para fazer atividades com os teus amigos?”	6.7 (2)	6.7 (2)	33.3 (10)	16.7 (5)	36.7 (11)
37. “O seu filho passou tempo com os amigos?”	3.3 (1)	10 (3)	20 (6)	33.3 (10)	33.3 (10)
38. “O seu filho fez atividades com outros rapazes e raparigas?”	3.3 (1)	16.7 (5)	13.3 (4)	30 (9)	36.7 (11)
39. “O seu filho divertiu-se com outros rapazes e raparigas?”	3.3 (1)	13.3 (4)	13.3 (4)	33.3 (10)	36.7 (11)
40. “O seu filho e os amigos têm-se ajudado uns aos outros?”	6.7 (2)	6.7 (2)	23.3 (7)	33.3 (10)	30 (9)
41. “O seu filho sentiu-se capaz de falar sobre tudo com os seus amigos?”	3.3 (1)	10 (3)	13.3 (4)	33.3 (10)	40 (12)
42. “O seu filho foi capaz de confiar nos amigos?”	3.3 (1)	16.7 (5)	20 (6)	33.3 (10)	26.7 (8)
43. “O seu filho sentiu-se feliz na escola?”		7.4 (2)	25.9 (7)	22.2 (6)	44.4 (12)
44. “O seu filho foi bom aluno na escola?”	3.7 (1)	7.4 (2)	22.2 (6)	29.6 (8)	37 (10)
45. “O seu filho sentiu-se satisfeito com os professores?”		3.7 (1)	18.5 (5)	37 (10)	40.7 (11)
46. “O seu filho sentiu-se capaz de prestar atenção?”		7.4 (2)	29.6 (8)	33.3 (9)	29.6 (8)
47. “O seu filho gostou de ir à escola?”		3.7 (1)	14.8 (4)	25.9 (7)	55.6 (15)
48. “O seu filho teve uma boa relação com os professores?”			3.7 (1)	33.3 (9)	63 (17)
49. “O seu filho sentiu medo de outros rapazes ou raparigas?”	48.3 (14)	34.5 (10)	13.8 (4)	3.4 (1)	
50. “Outros rapazes ou raparigas gozaram com o seu filho?”	62.1 (18)	13.8 (4)	20.7 (6)	3.4 (1)	
51. “Outros rapazes ou raparigas provocaram o seu filho?”	65.5 (19)	10.3 (3)	24.1 (7)		

Quando questionadas sobre ter alguma deficiência, doença ou condição física crónica, 22 crianças responderam que sim (73.3%), e 3 crianças responderam que não (10%).

Como se pode verificar no quadro 2 na temática “Saúde e atividade física”, a maioria das crianças refere que esteve bem de saúde, salientando-se apenas, que 1 criança refere que a sua saúde era “má” (3.3%), e 2 referem que não se sentiram bem e em forma.

Já na temática dos “Sentimentos”, evidencia-se positivamente a questão do grau de agradabilidade da vida destas crianças, referindo 1 criança que não se sentiu nada bem por estar vivo (ver Quadro 2). Quando questionadas sobre “Sentiste-te alegre”, 2 crianças (8%) referem que não se sentiram alegres, durante a última semana.

Na temática do “Estado de humor geral” a maioria das crianças refere que fez tudo bem. Apenas 5 crianças (20.8%) referiram que algumas vezes, pensaram que fizeram tudo mal. Na questão “Sentiste-te triste?” 1 criança (4%) evidenciou que teve este sentimento “sempre”. Quando questionados sobre “Sentiste tão mal que não quiseste fazer nada” 4 crianças (16.6%) referem que esse sentimento esteve presente durante a última semana. Relativamente à pressão que existe, 8 crianças respondem que tiveram este sentimento, algumas vezes e 1 criança mostra que frequentemente está sob pressão.

No que concerne à temática “Sobre ti próprio”, quando questionadas sobre se são felizes com a sua maneira de ser, 2 crianças (8%) evidenciam que não. No que respeita ao sentimento de inveja de outras crianças, 1 criança (4.2%) admitiu que o sentia frequentemente. Quando questionados sobre “Se gostariam de mudar alguma coisa no seu corpo”, 3 crianças referem que gostariam de mudar o seu corpo, como se pode comprovar no quadro 2.

Como se observa na tabela 2, na temática “Tempo livre”, a maioria refere que tem tempo livre para si, ou ser capaz de escolher a atividade que quer fazer. No entanto, 4 crianças (16%) mostram que nunca foram capazes de fazer atividades ao ar livre. Em relação ao tempo suficiente para brincar com os seus amigos, 5 crianças (20%) evidenciam que nunca ou raramente isso aconteceu.

Quando à temática “Família, ambiente familiar e vizinhança”, 4 crianças declaram que às vezes não são compreendidas pelos pais, sendo que 1 criança sente que por vezes não é amada pelos pais. Na questão sobre a justiça com que são tratados pelos pais, 3 crianças referem que os pais não são justos com eles (1 nada, 1 pouco e 1 algumas vezes). Quando questionados sobre se foram capazes de falar com os pais, 1 criança refere que não foi capaz de o fazer.

Nas questões relacionadas com a temática “Questões económicas” a maioria evidência ter dinheiro para as despesas próprias e com os amigos, mostrando 5 crianças (20.8%) que por vezes não têm dinheiro para fazer as mesmas atividades do que os colegas.

No quadro 2, a maioria das crianças referem passar tempo e brincar com os seus amigos, no entanto, quando questionados sobre a ajuda 1 criança (4%) refere que algumas vezes existe ajuda. Na questão da “capacidade de falar com os amigos” 2 crianças (8.3%) referem que não conseguiram falar com os amigos sobre tudo. Já na questão da confiança nos amigos, 1 criança (4.2%) refere que raramente confia nos amigos.

Na temática do “Ambiente escolar e aprendizagem” 1 criança (4%) refere que não se sente nada feliz na escola, 2 crianças (8%) referem que raramente são felizes na escola. Apenas 1 criança (4%) evidência não ser bom aluno da escola (ver Quadro 2). Na capacidade de prestar atenção, 5 crianças (20%) referem que algumas vezes não conseguem prestar atenção. Na questão da relação com os professores 3 crianças apresentam valores negativos (1 nada, 1 raramente e 1 algumas vezes).

No que respeita à “Provocação”, 2 crianças (8%) referem que algumas vezes têm medo de outros rapazes e raparigas. Quando questionadas sobre “Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?”, 2 crianças (8%) referem que acontece muito frequentemente e 3 (12%) mostram que acontece algumas vezes. Na questão da provocação, 3 crianças (12%) mostram que algumas vezes são provocados por outras crianças.

No que concerne aos pais das crianças, foi aplicado o mesmo instrumento, versão para pais, cujos resultados vão ser descritos no quadro 3. De notar que, a altura mínima das crianças era 98 cm e a altura máxima 1,75 m ($M = 141,93$; $DP = 22,63$) e pesavam entre 14kg e 88kg ($M = 42,49$; $DP = 17,51$).

No que diz respeito à temática “Saúde e atividade física”, 12 pais (40%) caracterizam a saúde dos filhos como boa, 9 pais (30%) referem que os filhos têm uma saúde má, 5 pais (16.7%) referem que têm uma excelente saúde, 3 pais (10%) evidenciam que os filhos têm muita boa saúde e 1 pai refere que o filho tem uma saúde muito má. Como se pode verificar no quadro 3, 5 pais (20 %) referem que nada ou raramente os seus filhos se sentem em forma e ainda 5 pais (16.7%) acham que os filhos não estiveram fisicamente nada ativos.

Quanto à temática “Sentimentos”, 1 pai (3.4%) refere que raramente o seu filho sentiu que a sua vida foi agradável, e 1 pai (3.4%) refere que o seu filho não se sentiu nada bem por estar vivo. Na questão do humor e da alegria, 2 pais (6.9%) referem que raramente estiveram de bom humor. Quando à diversão, 1 pai (3.4%) refere que raramente o seu filho, se divertiu.

Já na temática “Estado de humor geral”, 1 pai (3.4%) refere que o filho sentiu que o filho fez tudo mal, frequentemente. Na questão o sentimento de tristeza, 1 pai (3.6%) evidencia que esteve triste muitas vezes tal como na questão “O seu filho sentiu-se tão mal que não quis fazer nada?” 1 pai (3.4%) refere que o filho se sentiu mal muitas vezes. Nas questões da solidão e estar debaixo de pressão, 2 pais (6.9%) referem que os filhos tiveram estes sentimentos, muitas vezes, durante a última semana.

Na temática “Sobre si próprio”, 1 pai revelou que o seu filho não esteve feliz com a sua maneira de ser, nem esteve contente com as suas próprias roupas. Na questão da preocupação com a aparência, 5 pais (17.2%) que os filhos têm sempre esta preocupação. Também 1 pai (3.4%) refere que o seu filho teve, frequentemente, inveja de outras crianças. Na questão, “O seu filho gostaria de mudar alguma coisa no seu próprio corpo?”, 2 pais (6.8%) referem que sim (ver Quadro 3).

Relativamente à temática “Tempo livre”, 2 pais (6.7%) evidenciam que os seus filhos não tiveram tempo suficiente para si, sendo que 6 pais (20%) mostram que raramente os seus filhos foram capazes de escolher o que fazer no seu tempo livre. Quanto às oportunidades de brincar ao ar livre, 1 pai (3.3%) mostra que o seu filho não teve essa oportunidade, e 2 pais (6.7%) revelam que os seus filhos não tiveram tempo para se encontrar com os amigos.

Quanto à temática “Família, ambiente familiar e vizinhança?”, todos os pais consideram quem compreenderam os seus filhos, bem como revelaram amar os seus filhos. Quanto à felicidade do seu filho, 1 pai (3.3%) refere que o seu filho apenas algumas vezes se sentiu feliz em casa. Todos os pais mostram ter tratados os filhos com justiça sendo que 1 pai (3.3%) mostrou que o filho raramente consegue falar com os pais.

No que respeita às “Questões económicas”, 4 pais referem que os filhos não têm dinheiro para realizar as mesmas atividades que os amigos, não têm dinheiro para as próprias despesas e não têm dinheiro para fazer atividades com os amigos, (ver Quadro 3).

Na temática dos “Amigos”, 4 pais (13.3%) não referem que os filhos não passaram tempo com os amigos, 6 pais (20%) mostram que não fizeram atividades com

outras crianças, 5 pais (16.6%) evidenciam que os filhos não se divertiram, 4 pais (12.8%) acham que os seus filhos e os amigos não se têm ajudado, 4 pais (13.3%) referem que os seus filhos não foram capazes de falar com os amigos e 6 pais (20%) mostram que os seus filhos não confiam nos amigos.

Já na temática “Ambiente escolar e aprendizagem”, 2 pais (7.4%) referem que os filhos raramente se sentiram felizes na escola, 3 pais (11.1%) afirmam que os seus filhos não foram bons alunos, 1 pai (3.7%) relatou que o filho raramente está satisfeito com os professores. Na capacidade de prestar atenção, 2 pais (7.4%) declaram que os filhos raramente foram capazes de prestar atenção. Quanto à questão “O seu filho gostou de ir à escola?”, 1 pai (3.7%) revelou que o filho raramente gostou de ir à escola. Atenta-se que todos os pais consideram que os filhos têm uma boa relação com os professores.

Quanto à temática “Provocação”, 1 pai (3.4%) mostrou que frequentemente, o seu filho teve medo de outras crianças e acrescenta que 1 filho (3.4%) foi gozado por outras crianças. No que respeita à provocação dos seus filhos, 7 pais (24.1%) evidenciaram que os seus filhos foram provocados algumas vezes (ver Quadro 3).

Para avaliar a qualidade de vida destas crianças/adolescentes procedeu-se à comparação entre crianças/adolescente e pais. Nesta comparação entre as respostas dos filhos e dos pais (ver Quadro 4), apresentamos apenas os itens onde se apuram existir diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 4. Médias, Desvios-padrão, Medianas, valores de U e tamanho do efeito (r) para os dois grupos (crianças/adolescentes e pais) nos itens do KIDSCREEN

	Crianças/Adolescentes			Pais			U	z	r
	M	DP	Mdn	M	DP	Mdn			
Variáveis									
Estado de humor geral									
<i>O seu filho sentiu que fez tudo mal?</i>	1.67	0.816	1.00	2.17	0.805	2.00	231.500*	-2.201	-.30
Questões Económicas									
<i>O seu filho teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os amigos?</i>	4.64	0.700	5.00	3.93	1.112	4.00	524.000*	2.78	.38
<i>O seu filho teve dinheiro suficiente para as suas próprias despesas?</i>	4.68	0.627	5.00	3.93	1.258	4.00	517.000*	2.68	.36
<i>O seu filho teve dinheiro suficiente para atividades com os amigos?</i>	4.52	1.229	5.00	3.70	1.236	4.00	492.500*	2.12	.28
Amigos									
<i>O seu filho divertiu-se com outros rapazes ou raparigas?</i>	4.80	1.155	5.00	3.87	1.167	4.00	537.000*	2.99	.40
<i>O seu filho e os amigos têm-se ajudado uns aos outros?</i>	4,60	0,707	5.00	3.73	1.172	4.00	548.500*	3.16	.43
<i>O seu filho foi capaz de confiar nos amigos?</i>	4.42	0.830	6.00	3,63	1.159	4.00	504.500	2.66	.36
Provocação									
<i>O seu filho sentiu medo de outros rapazes ou raparigas?</i>	1.28	0.614	1.00	1.72	0.841	2.00	249.000	-2.30	-.31

Na questão “*O seu filho sentiu que fez tudo mal?*”, referente à temática “Estado de humor geral”, os pais consideram ($Mdn = 2$) que os filhos sentem que fizeram tudo mal, embora os filhos ($Mdn = 1$) não consideram ter feito tudo mal, $U = 231,500$, $z = -2,207$, $p < 0,05$, $r = -0,30$. Desta forma, é possível verificar, em termos de tamanho, um efeito moderado, uma vez que $r > .30$ (Field, 2009; Rosenthal, 1991).

Relativamente à temática “Questões económicas”, na questão “O seu filho teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os amigos?” os filhos ($Mdn = 5$) consideram que tiveram mais dinheiro quando comparados com os pais ($Mdn = 4$), $U = 524,000$, $z = 2,783$, $p < 0,05$, $r = 0,38$, indicando um tamanho do efeito. Na questão “*O seu filho teve dinheiro suficiente para as suas próprias despesas?*”, os filhos consideram mais que tiveram dinheiro suficiente ($Mdn = 5$) quando comparados com a opinião dos pais ($Mdn = 4$), $U = 517,000$, $z = 2,684$, $p < 0,05$, $r = 0,36$ - tamanho do efeito moderado. Já na questão “O seu filho teve dinheiro suficiente para atividades com os amigos?”, os filhos consideram que tiveram mais dinheiro para as atividades com os amigos ($Mdn = 5$) comparativamente com pais ($Mdn = 4$) indicando que existe uma diferença estatisticamente significativa entre a opinião dos pais e dos filhos ($U = 492,500$, $z = 2,107$, $p < 0,05$, $r = 0,28$ - tamanho do efeito pequeno).

Dentro da temática dos “Amigos”, na questão “O seu filho divertiu-se com outros rapazes ou raparigas?” registam-se diferenças na opinião entre pais e filhos. Os pais consideram que os filhos se divertiram menos ($Mdn = 4$) quando comparada com a opinião dos filhos ($Mdn = 5$), $U = 537,000$, $z = 2,995$, $p < 0,05$, $r = 0,40$ - tamanho do efeito moderado. Na questão “O seu filho e os amigos têm-se ajudado uns aos outros?” os pais ($Mdn = 4$) têm uma opinião igualmente diferente. Os filhos consideram ter maior ajuda com os amigos ($Mdn = 5$), $U = 548,500$, $z = 3,157$, $p < 0,05$, $r = 0,43$ - tamanho do efeito moderado. Na última questão desta temática “*O seu filho foi capaz de confiar nos amigos?*”, os filhos consideram confiar mais nos amigos ($Mdn = 5$), quando comparados com a opinião dos pais ($Mdn = 4$), $U = 504,500$, $z = 2,656$, $p < 0,05$, $r = 0,36$ - tamanho do efeito moderado.

Por fim, na temática da “Provocação”, a questão “O seu filho sentiu medo de outros rapazes ou raparigas?” verificamos uma diferença entre pais e filhos. Na opinião dos pais ($Mdn = 2$) os filhos sentiram mais medo em relação a outras crianças, quando comparados com a avaliação dos próprios filhos ($Mdn = 1$), $U = 249,000$, $z = -2,296$, $p < 0,05$, $r = -0,31$ - tamanho do efeito moderado.

3.2 Análise de conteúdo das entrevistas

3.2.1 Pais de crianças com DC

Neste ponto, serão apresentados os resultados que surgiram decorrentes da análise de conteúdo das entrevistas realizadas a pais de crianças com DC. Para a apresentação dos resultados foram utilizadas categorias e subcategorias elaboradas no processo de codificação do conteúdo das entrevistas. Em anexo (ver anexo 7), apresentamos a grelha de categorias e subcategorias, com as frequências de cada uma das questões realizadas aos pais de criança com doença crónica.

No que respeita à categoria do “diagnóstico”, fruto das respostas obtidas, constituíram-se 5 subcategorias: diagnóstico final no hospital (resposta dada pela maioria), diagnóstico através do médico de família (3 crianças), diagnóstico no Instituto Português de Oncologia (2 crianças), diagnóstico no centro de saúde (2 crianças) não especificando qual o profissional de saúde e o diagnóstico com a pediatra (1 crianças). Após o diagnóstico, 7 das 30 crianças ficaram internadas, um por um período de tempo indeterminado, 1 delas refere que não foi necessário internamento e as restantes 22 não fazem referência positiva ou negativa ao internamento.

No que concerne à categoria da “reação dos pais ao diagnóstico”, estabeleceram-se 3 subcategorias: emocional, comportamental e normal. Na primeira subcategoria, 26 pais referem ter tido uma resposta emocional ao diagnóstico descrevendo por exemplo “*murro no estômago*” – mãe1a; “*Fiquei sem chão*” – mãe8a, ou “*o mundo desabou (...) não queria acreditar*” - mãe25a como algumas das reações, sendo que alguns pais descrevem reações bastante semelhantes. Na subcategoria comportamental, 4 pais assumem ter tido uma reação comportamental, como choro “*chorei*” - pai2a e mãe3a.

No que concerne à questão relacionada com a alteração familiar, a maioria (23 pais), refere que não houve alteração no agregado familiar. Dos pais que referem ter tido alteração no agregado familiar, 4 referem apenas que sim. Somente 2 referem que a única alteração foi o nascimento de um irmão e 1 mãe assume que se divorciou devido à doença do filho – “*houve, que na altura estava em casa e divorciei-me porque tinha ficado muito tempo hospitalizada, meses seguidos com o I. (nome da criança)*”.

Quando questionamos os pais, relativamente à categoria “mudanças/repercussões no ambiente familiar”, 17 pais referem que houve alterações a nível familiar, 11 declaram que não houve nenhuma repercussão no ambiente familiar, 2 evidenciam alterações a nível da alimentação (“*Só a alimentação*” – mãe22a) e uma mãe, refere que surgiram mudanças

profissionais advindas do diagnóstico do seu filho *“Tudo mudou, tive de deixar de trabalhar, o dia-a-dia de toda a gente foi alterado”* - mãe1a.

Na categoria das “consequências do diagnóstico” destas crianças, 17 pais referem que houve consequências para a família *“não pode ficar com ninguém, os valores variam logo”* - mãe3a ou a necessidade de lidar com as implicações da doença, consequências referidas por 2 pais de crianças com cancro (mãe5a e mãe14a). No que concerne, às crianças, 11 pais referem que as maiores consequências foram para os filhos *“Reaprender a andar e comer”* – pai1a; *“eu tinha de lhe dar a insulina, ele não quis”* – mãe25a. Por último, na mesma subcategoria 2 pais referiram que não houve consequências advindas do diagnóstico.

Na questão que procura compreender o impacto no emprego dos pais, 9 referem ter pedido uma licença para acompanharem os seus filhos *“estive de estar de baixa para a acompanhar”* - mãe21a; 7 têm um emprego liberal que lhes permite conjugar o acompanhamento médico e o emprego *“trabalho por conta própria”* – mãe23a; 5 encontravam-se desempregados quando os filhos tiveram o diagnóstico, todavia o pai1a referiu *“Mas eu fui que quase obrigado, não obrigado por ela, nem por ninguém, mas obrigado pela consciência a vir para Portugal de vez.”* e a mãe8a refere ter recusado um empregos para poder acompanhar o filho; 4 pais declaram ter abandonado o emprego para poder acompanhar os filhos; 2 mães referem que após o tratamento foram despedidas *“entretanto como o meu patrão fechou a empresa e eu como estava com licença, não tive direito ao fundo de desemprego”* – mãe14a; e 3 pais referem não ter havido qualquer alteração, no que concerne à categoria do emprego. Salienta-se nesta categoria a necessidade dos pais continuarem a faltar ao trabalho para acompanhar os filhos às consultas (9 pais) *“às vezes perco o dia”* – pai3a.

No campo do apoio emocional, 14 pais evidenciam ter apoio de todos (familiares, amigos e equipa técnica do hospital), 7 referem apenas ter apoio emocional de familiares, 5 declaram terem apenas apoio da equipa técnica, 4 referem não ter tido qualquer apoio (por exemplo: *“na altura toda a gente nos dá apoio e depois diz ai vai conseguir, mas o apoio emocional vê-se dia-a-dia e eu no dia-a-dia não tenho”* – mãe3a) e 1 mãe refere que teve apoio de familiares e da equipa técnica.

Na pergunta “Quem é que informou a escola, sobre a doença do seu filho?”, a maioria dos pais (25 pais) referem ter sido os próprios a informar a escola. Dois pais referem ter avisado conjuntamente com o IPO, 1 mãe refere ter sido apenas o IPO, 1 mãe refere que foi um professor da criança que informou a escola *“A professora que veio cá visitá-lo que*

era daqui” – mãe18a, e uma mãe refere que a criança, à data da entrevista ainda não tinha iniciado a escola.

Na categoria de reintegração na escola, acabaram por se constituir diferentes subcategorias. Mesmo assim, verificaram-se casos em que os conteúdos das respostas podem pertencer a mais do que uma subcategoria. Na reintegração, 13 pais referem que não houve dificuldades “*já havia meninos com diabetes*” – mãe19a, e 3 evidenciam ter tido dificuldades “*a educadora, não reagiu muito bem*” - mãe10a. Nesta reintegração, 22 pais referem que os professores sabiam que as crianças eram portadoras de uma DC “*foi a educadora que passou a dar a insulina*” – mãe23a e 17 afirmaram que os colegas estavam a par da situação daquela criança. Quatro pais contam que os seus filhos já tinham a doença quando ingressaram na escola.

No que se refere à necessidade de faltar à escola devido ao tratamento, 18 pais referem que houve essa necessidade “*Muitas vezes. Milhares*” – mãe16a, 10 referem que faltam apenas para as consultas, e 2 referem não ter faltado à escola devido ao tratamento. À data da entrevista, 11 pais declararam que as crianças faltavam à escola para ir a consultas.

Na categoria da reintegração na escola depois da doença, 18 pais referem que correu tudo bem, 9 consideram que foi difícil a reintegração “*no infantário é muito mais fácil do que na escola*” – mãe23a, 1 mãe estava à espera da reintegração e 1 mãe destacou a necessidade de implementação de um estatuto, referindo que “*ele falta muito*” - mãe2a.

Na categoria ter apoio adicional na escola, 18 pais declaram que não e 12 afirmaram que os seus filhos tinham apoio na escola. Na categoria “Afetou a participação” na escola, 17 pais, não consideram que a participação dos seus filhos tenha sido afetada, enquanto os restantes 13 revelam ter afetado. Num dos casos, a criança ainda não estava a frequentar a escola. Na categoria do “desempenho académico”, 16 pais referem que não houve alteração, 9 referem que houve alteração “*Muito mesmo, no caso dele sim*” – mãe9a, 7 evidenciam manter os resultados. Nos restantes casos, 3 das crianças encontram-se ainda no pré-escolar e 1 mãe refere que houve melhorias depois do diagnóstico.

Na categoria da preparação dos professores, 18 pais referem que os professores não estão preparados “*Não. Nem funcionários*” – mãe18a, 10 evidenciaram que estavam preparados, 3 referem que se preparam quando souberam do diagnóstico, e 2 pais referem que “*nem todos*” -mãe16a e mãe25a, estavam preparados.

Na categoria que procura perceber quais os meios mobilizados para ajudar estas crianças, nas escolas que frequentavam, 9 pais referiram que a escola não fez nada, 6 referem

que a escola deu formação, 4 revelam que a escola não estava preparada, 4 referem que não tinham razão de queixa da escola, 2 crianças tinham acompanhamento em casa, 2 referem que bastava a professora estar informada, 2 relatam que a escola apenas compreendeu a informação e 1 mãe desviou o assunto.

Na categoria do conhecimento da legislação, 19 pais admitem que não conhecem, e 11 afirmam que têm algum conhecimento *“Ele tem PEI”* - mãe1a; *“Tenho sim. (...) a lei em que é obrigatório alguém responsabilizar-se por o Jf (nome da criança), durante o período letivo”* – mãe19a.

A última questão referia-se a possíveis sugestões, que os pais poderiam fazer. No âmbito desta, 20 pais deram uma sugestão. Destes, 8 pais afirmam que devia haver mais formação sobre as doenças crónicas dos seus filhos, 2 referem que deveria haver mais informação, 2 gostariam que a lei fosse cumprida e gostariam que houvesse uma enfermeira na escola.

3.2.2 Professores

Aqui, são apresentados os resultados que emergiram da análise de conteúdo das entrevistas realizadas a professores, do ensino regular e do conservatório, quer do Continente quer da ilha da Madeira. Para a exibição dos resultados foram criadas categorias e subcategorias elaboradas no processo de codificação do conteúdo das entrevistas. Elaborou-se uma grelha de categorias e subcategorias, onde se encontram as frequências de cada uma das questões realizadas aos pais de criança com doença crónica, que se encontra em anexo (ver anexo 8). No quadro 5 são apresentados os dados gerais de caracterização dos professores entrevistados.

Quadro 5. Caracterização dos professores

<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>Formação Académica – Área de formação</i>	<i>Anos de Experiência Profissional</i>	<i>Área Geográfica de onde exerce</i>
40	Feminino	Mestrado – Ed. Física	17	Porto
33	Feminino	Licenciatura - Ed. Especial	10	Porto
53	Feminino	Mestrado - Supervisão Pedagógica e ensino das línguas estrangeiras	30	Porto
40	Feminino	Mestrado - Desporto e Ed. Física	19	Porto
38	Feminino	Licenciatura - Especialização em Edu. Especial	8	Porto
63	Feminino	Mestrado - Ed. Infância	39	Porto
41	Feminino	Licenciatura - Ed. Musical de Ensino	17	Madeira
39	Feminino	Mestrado - Ciências da Educação	12	Madeira
37	Feminino	Licenciatura - Prof. 1ºCiclo	14	Madeira

44	Feminino	Licenciatura - Geografia	20	Vila Real
35	Feminino	Licenciatura - Prof. De 1ºCiclo	12	Madeira
40	Feminino	Licenciatura - Português-Inglês	18	Faro
48	Feminino	Mestrado - Formação Musical	27	Madeira
49	Feminino	Licenciatura - Português-Francês	27	Viana do Castelo
36	Feminino	Mestrado - Ed. Musical	12	Madeira
43	Feminino	Licenciatura - 1ºCiclo	17	Porto
38	Feminino	Licenciatura - Biologia	16	Porto
55	Feminino	Licenciatura - Ed. Infância e Ciências da Educação	34	Vila Real
40	Masculino	Licenciatura - Ensino Artístico	16	Madeira
29	Feminino	Mestrado – Ed. Pré-escolar	3	Porto
29	Feminino	Licenciatura – Ed. de Infância	7	Porto
35	Feminino	Licenciatura - 1ºCiclo	12	Madeira
31	Masculino	Mestrado - Música Composição-Ciências Musicais	10	Braga
48	Feminino	Pós-graduação - Línguas e Literaturas Modernas	22	Madeira
35	Feminino	Mestrado - Matemática	12	Vila Real
39	Feminino	Licenciatura - 1ºCiclo	17	Vila Real
44	Feminino	Licenciatura - Ed. Física	21	Porto
34	Feminino	Licenciatura - 1ºCiclo	8	Porto
43	Feminino	Pós-graduação - 1ºCiclo (Português-Francês)	21	Porto
54	Feminino	Licenciatura 1ºCiclo e 2ºCiclo (Português-Francês)	17	Porto

Na categorial inicial, era perguntado aos professores se tinham alguma formação sobre doença crónica tendo sido verificado que nenhum dos professores entrevistados tem formação nesta área.

Na segunda categoria, foi solicitado aos professores para definirem o que era uma DC. A maioria deu uma resposta curta, como as seguintes: “*Para mim uma doença crónica é algo que vai persistir ao longo da vida*” – 2C; “*É uma doença que à partida não tem cura, não é? Vai-se mantendo e a pessoa vai passando bem, porque vai tomando medicações, fazendo alguma medicação*” - 6B; “*É uma doença que normalmente é para a vida toda, não é? (...) impossibilita, por vezes, o desempenho de, das nossas funções*” – 30C. Nesta categoria era ainda pedido para identificarem algumas doenças crónicas que podiam aparecer na infância, “*A diabetes ou as intolerâncias alimentares, não é? Os celíacos mesmos os intolerantes à lactose, (...) epilepsia ou com uma deficiência mental*” – 2C; “*a asma, sei lá, não sei se são incluídos os NEEs, os Aspergers*” – 13C, 6 professores assumiram que não se lembravam de nenhuma “*Hum’ não faço ideia*” – 28C.

Na categoria destinada ao conhecimento da Legislação Portuguesa, a maioria admite não ter conhecimento (20 professores), 6 referem que têm conhecimento *“se for de educação NEE, é uma coisa, mas isso não é uma doença crónica”* – 30C e 4 referem que conhecem vagamente a lei portuguesa para as crianças portadoras de doença crónica.

Na questão, se conhecem crianças portadoras de doença crónica, 22 professores declaram ter conhecido e as restantes 8 referem não ter conhecido nenhuma criança com DC.

Na categoria relativa ao número de alunos que conheceu com DC, 9 referem que conhecerem poucos *“2 a 3 alunos”* - 2C, 8 referem que não ter conhecimento, 7 evidenciam ter conhecido alguns *“5 alunos pelo menos”* – 13C, 4 professores revelam ter conhecido muitos e 2 declaram que era variável *“Não lhe sei dizer, mas sei que todos os anos tenho”* – 25B. Quanto à questão atualmente tem alunos identificados com doença crónica, 17 revelam que não, 12 responderam que sim e 1 professor não pode fornecer dados nesse sentido pois, atualmente, não se encontra a exercer. Todos os professores concordam com a afirmação *“É importante que os docentes/técnicos consigam compreender a doença crónica dos seus alunos, os tratamentos e as implicações que podem estar subjacentes?”*, referindo que *“Informação geral, todos os profissionais de educação terem uma informação à priori quer tenham crianças ou não. E até que ponto será útil ser uma coisa geral para toda a população provavelmente sim, a toda a população dos profissionais de educação”* – 18C.

Na categoria “Preparação pela equipa técnica da escola” 13 professores revelam que a escola não tem equipa médica, 10 responderam que não foram *preparados* *“Às vezes, sou sincera, eu não tenho, sinto que não tenho em meu poder toda, todo o conhecimento para saber atuar da melhor maneira”* – 17C, 6 professores contam que foram preparados, e 1 professor refere que foi preparado apenas desde o ano anterior *“desde o ano passado para cá que a enfermeira tem tentado fazer formação, algumas reuniões de formação curta”* – 6B.

Na categoria “esclarecimento à turma” 23 professores concordam que seja feito um esclarecimento à turma sobre o colega e sobre a doença crónica, 6 referem que depende *“por um lado sim, por outro lado não, porque as crianças são muito ingratas, são muito complicadas, pois fazem bullying com a criança que tem o problema (...) depende da maturidade de uma turma”* – 5C e 1 professor refere que tem de ser questionado primeiro o encarregado de educação.

Quanto à categoria “Equipa de profissionais deve estar presente na comunicação à turma” 23 professores apresentam justificações positivas, 4 afirmam que depende e 3 declaram que não devem estar presentes.

Todos os professores concordam que deve existir uma articulação entre a escola, os serviços de saúde e família explicando que *“é muito importante porque a escola (...) deve estar por dentro da situação da criança e saber como atuar em caso de acidente, (...) se nós soubéssemos atuar, nós enquanto escola e se essa formação nos fosse dada por alguém que está pelo centro de saúde ou por alguém que esteja minimamente por dentro”* – 4B.

Relativamente à categoria “como deve ser realizada a articulação” 18 professores declaram preferir o contacto direto, 5 responderam que deviam funcionar em articulação, 3 enfatizaram a necessidade de dar formação à comunidade escolar, 2 afirmaram que já existe este tipo de articulação, 1 professor relata a necessidade do contacto direto e formação e 1 professor refere não fazer ideia *“Não faço a mínima ideia. Não sei o que fazemos agora”* – 24C.

No âmbito da categoria de “Quem estabeleceu o contato com a escola” 23 professores referem que foram os pais das crianças, 2 afirmam ter sido identificado pela educação especial, 2 professores é que identificaram a necessidade na escola e informaram os pais, 2 professores referem não ter tido crianças nesta situação e 1 professor declara que quem transmite a informação é a diretora de turma.

Quando os professores foram questionados sobre “a escola possuir meios alternativos” para estas crianças, 17 professores afirmam que as escolas têm, 8 evidenciam que não *“Não, acho que não. Nem meios humanos, nem meios, se calhar fisicamente talvez, mas meios humanos, acho que não”* – 29C, 2 professores referem que não tiveram alunos, 1 professor diz que depende *“Nem sempre. Depende muito das escolas”* – 25B e 1 professor refere que não leciona no ensino obrigatório e por isso não sabia responder.

À questão “A escola tem condições para receber crianças com necessidades específicas de educação?”, 20 professores responderam que sim, 3 dizem que não, 3 referiram não saber, 2 denotam que depende *“Depende. Por exemplo uma criança que tenha cancro (...) Não tem. (...) uma criança com diabetes? Sim, sim”* – 5C, 1 professor relata que raramente tem condições e um professor refere que tentam adequar o contexto *“como lhe estou a dizer sempre que há uma situação desse género nós tomamos todos os cuidados para adequar o contexto para receber essa criança”* – 18C.

Finalmente, na última categoria “A escola forneceu conhecimentos de como lidar com a criança”, 12 professores respondem que sim, 9 responderam que não, 5 professores declaram que são os pais das crianças que dão a informação necessária, 4 não tiveram crianças nesta situação e 2 relatam ter procurado por meios próprios *“tem de procurar fora e procurar conhecimentos e fazer pesquisas e formações fora do contexto escolar”* – 11C.

4. Discussão

Nesta secção serão discutidos os resultados obtidos e descritos anteriormente considerando o enquadramento conceptual apresentado na introdução teórica. Para este estudo foram considerados quatro objetivos, que serão apresentados e discutidos seguidamente, nomeadamente: 1) compreender se a escola está preparada para receber crianças e adolescentes com DC; 2) documentar como se processa a adaptação ao contexto escolar, de acordo com a opinião dos pais e professores; 3) perceber se os professores são preparados pelas escolas para lidar com estas crianças/adolescentes; e 4) compreender como pais e crianças/adolescentes avaliam a qualidade de vida das crianças/adolescentes com DC.

Como supradito, o primeiro objetivo tinha como finalidade perceber se as escolas portuguesas estão preparadas para receber crianças com DC. De acordo com os pais das crianças/adolescentes com DC, entrevistados os professores não estão. Ainda que os professores participantes no presente estudo lecionem em diferentes cidades do país e das ilhas, quando questionados sobre a existência de uma equipa técnica para suporte das crianças e da comunidade educativa, quase metade (13 professores) revela que não existe equipa técnica. No entanto, quando questionados sobre os meios alternativos, 17 professores afirmam que existem meios alternativos para estas crianças e quando questionados sobre a existência de condições para crianças com necessidades específicas, 20 professores referem que existem condições para receber estas crianças. De acordo com Shaw e McCabe (2008), Pais e Menezes (2010) e Harris (2009) é importante que os agentes educativos sejam facilitadores na intervenção escolar das crianças com DC, referindo ainda, que é fundamental a reintegração destas para o sucesso académico. Deidrick e Farmer (2005) afirmam no seu estudo que as crianças com DC beneficiam de um reingresso planeado com os professores, pais e profissionais de saúde no que respeita às suas necessidades. Deste modo, a existência de espaços e meios para estas crianças é benéfico, mas a literatura salienta que deve haver uma envolvimento de todos os intervenientes. Thies (1999) delineia os três desafios que as escolas enfrentam no dia a dia com as crianças co DC, sendo que se comprava que existe uma dificuldade de categorização das necessidades educativas especiais e das doenças crónicas, que acaba por se refletir na resposta dos professores à questão “*Quais as doenças crónicas que conhece na infância?*”, referindo alguns que não sabem “*a asma, sei lá, não sei se são incluídos os NEEs, os Aspergers*”. Isto pode também refletir-se na falta de

informação que os pais têm sobre a legislação portuguesa, uma vez que grande parte dos pais diz não conhecer nenhuma lei específica.

O segundo objetivo procurou compreender como se processa a adaptação ao contexto escolar, e deste modo 22 dos pais entrevistados referem que os professores estavam a par da situação de saúde do seu filho e 17 referem que os colegas estavam informados sobre a DC do seu filho. É de assinalar que depois da DC a reintegração na escola é referida por 18 pais como “normal” e 9 pais declaram que tiveram dificuldades na reintegração no pós-doença. Shaw e McCabe (2008) ressaltam a importância de apoiar esta transição para a escola devido à probabilidade de haver mais dificuldades académicas e psicossociais, corroborando assim os resultados apresentados, no que concerne à afetação da participação da criança com DC. Relativamente ao desempenho académico, 9 pais declaram haver alterações no desempenho académico. Thies (1999), Shiu (2001) e Harris (2009) acrescentam que as crianças com DC enfrentam dificuldades acrescidas resultantes da DC e que isto pode influenciar o seu desempenho académico, Shiu (2001) e Harris (2009) acrescentam a autoestima e as suas relações sociais, como dificuldades subjacentes à DC. De acordo com o guião de serviços Psicossociais para pais do Hospital de Philadelphia (2013), tal como os pais, os pares são os principais facilitadores na reentrada na escola. Deste modo, Vieira e Lima (2002) defendem que deve haver uma união entre a escola, a família e o hospital para criar uma reintegração adequada àquela criança. Os resultados do presente estudo vêm ao encontro do referido por Vieira e Lima (2002) porque todos os professores concordaram quanto à necessidade desta articulação. Thies (1999) acrescenta que a comunidade escolar e os profissionais de saúde devem desenvolver uma abordagem sistemática para trabalhar com crianças com DC. O autor acrescenta que as crianças com asma, diabetes ou doença oncológica, nem sempre se enquadram nos critérios de elegibilidade dos programas tradicionais de educação especial, não refletindo nos resultados do presente estudo. Harris (2009) conclui no seu estudo que as crianças com doença oncológica têm sido incluídas em atividades típicas na escola, pelo que a reintegração escolar parece refletir um ajuste positivo à doença.

Relativamente ao terceiro objetivo e de acordo com a opinião dos professores, um número limitado diz ter sido preparado para a reintegração dos alunos com DC, tendo sido destacado o auxílio dos pais o que corrobora alguns autores referidos (Pais & Menezes, 2010), evidenciando a relevância de diferentes agentes educativos como facilitadores da adaptação à escola, no pós-diagnóstico. Harris (2009) acrescenta que a reintegração destas

crianças deve ter por base uma abordagem interdisciplinar, que inclua os cuidadores, a comunidade educativa, psicólogos escolares e a equipa média. Estes resultados evidenciam a necessidade que os professores sentem ser informados por profissionais qualificados, a necessidade de apoio no esclarecimento à turma da criança e tanto quanto possível por uma equipa de profissionais de diferentes áreas. Chekryn e colaboradores (1987 *cit in* Boyd, 2008) comprovam que os professores têm algumas dificuldades em lidar com crianças com DC, acrescentando que estes têm dilemas, também referidos por alguns dos professores entrevistados no presente estudo, a) equilíbrio das expectativas académicas com outros aspetos da experiência escolar; b) respeitar a privacidade versus conhecer a doença; c) determinar a disciplina apropriada e d) determinar o suporte emocional apropriado. Brook e Galili (2001) corroboram referindo que os professores mencionam no seu estudo não terem o conhecimento suficiente sobre a DC dos seus alunos. Os mesmos autores acrescentam que os professores não têm formação sobre as doenças, o que é confirmado nos resultados da entrevista aos professores, onde nenhum professor refere ter formação sobre DC. O facto da maioria dos professores não conseguir dar uma definição completa sobre DC, bem como alguns exemplos ilustrativos, indica a sua necessidade de informação no que concerne às DC que podem existir nas suas salas de aula. Thies (1999) refere a dificuldade de distinguir os termos subjacentes às DC ou necessidades educativas específicas, como se pode comprovar no caso dos professores entrevistados.

Para responder ao quarto objetivo foram considerados os resultados obtidos na KIDSCREEN por pais e crianças/adolescentes com DC, entre os quais apenas se verificam algumas diferenças. As temáticas que revelaram diferenças entre pais e filhos foram: “Estado de humor geral”, “Questões económicas”, “Amigos” e “Provocação”. Do total de 52 questões da KIDSCREEN apenas 8 revelaram diferenças. Este resultado é substancialmente diferente do obtido por Matos e Gaspar (2008), no qual a maioria das temáticas revelou diferenças entre pais e filhos. Neste estudo os pais demonstraram ser mais positivos em relação às questões dos seus próprios filhos, o que não verificamos no nosso estudo. Os nossos resultados podem ser justificados com o recreio que os pais podem ter relativamente ao futuro e à possibilidade de não conseguirem lidar com a doença do seu filho (Santos, 2010; Santos & Barros, 2015).

Santos e colaboradores (2016) indicam no seu estudo que para a aceitação da doença é fundamental ter uma boa qualidade de vida, sendo corroborado pela questão “Em geral, como descreves a tua saúde?”, onde a maioria das crianças refere ter boa saúde

(53.3%), o que se reflete na forma positiva de ver a sua própria vida, quando comparado com os seus pais. Este resultado não vai ao encontro da ideia de Stanton, Revenson e Tennen (2007) que referem que os doentes crónicos, independentemente da sua condição, ou estado da doença após o seu diagnóstico têm a necessidade de reajustar a sua vida a vários domínios, não sendo uma adaptação fácil. O baixo número de participantes, bem como as condições de saúde das crianças/adolescentes do nosso estudo podem explicar os resultados por nós verificados uma vez que os diagnósticos destes participantes tenham resultado em reajustes simples, mesmo que em diferentes domínios da vida.

Este estudo foi realizado no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia pelo que nos parece importante salientar o papel do psicólogo na reintegração das crianças/adolescentes com DC no contexto educativo. Harris (2009) descreve a importância da reintegração escolar de crianças/adolescentes com doença oncológica bem como o papel do psicólogo na experiência destas crianças através do modelo eco-triádico de consulta educacional de Shields e colaboradores (1995 *cit in* Harris, 2009). Este modelo visa responder às necessidades de crianças/adolescentes com doença oncológica sendo aplicado pelos psicólogos que trabalham nos contextos educativos, tornando-o o consultor desta criança (ver Figura 2) e uma ferramenta fundamental para estas crianças. Este modelo ajusta-se, em nossa opinião, à reintegração de todas as crianças/adolescentes com DC.

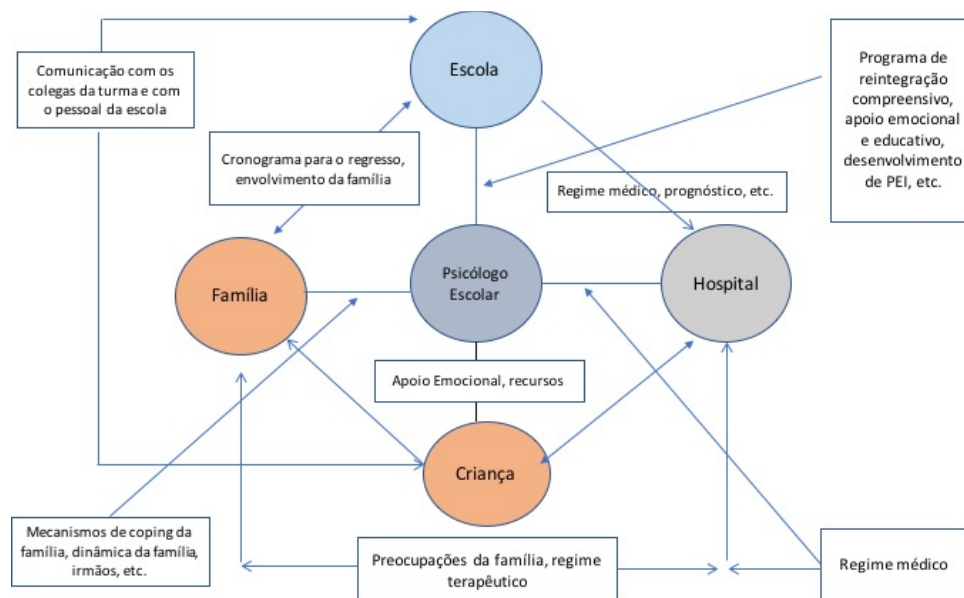


Figura 2 – Esquema representacional do modelo eco-triádico de consulta educacional (Harris, 2009)

5. Conclusões, Limitações e Pistas Futuras

O presente estudo permite evidenciar que as crianças com DC têm algumas dificuldades acrescidas no que concerne à adaptação da criança e da sua família à doença. Destaca ainda que as crianças que apresentam mais dificuldades de adaptação são as que têm DC como a diabetes ou doença oncológica, apresentado estes últimos também mais dificuldades do ponto de vista académico.

Como referem Stanton, Revenson e Tennen (2007), após o diagnóstico existe a necessidade de reajustar a vida da criança, da família e os seus domínios, sendo uma adaptação longa. Relativamente à adaptação escolar, é preciso apoiar as crianças com DC, na sua transição para a escola desenvolvendo programas educacionais e psicossociais de acordo com a opinião de Shaw e McCabe (2008), o que se comprova com a opinião de alguns pais e de vários professores. Harries (2009) acrescenta que estes programas devem ser implementados em articulação entre a comunidade educativa, os pais, os profissionais de saúde e o psicólogo escolar.

Assim, na reta final do presente trabalho de investigação, é de suma importância de refletir sobre algumas limitações, bem como sobre pistas futuras permitam dar continuidade ao presente trabalho. Por um lado, podemos salientar como limitação o número e a forma de seleção dos participantes. Por ser tratar de uma amostra pequena e por ser de conveniência não nos permite generalizar os resultados obtidos. Em estudos futuros será importante ter mais participantes com expressividade ao nível geográfico, no grupo de pais e de professores. Por outro lado, a metodologia utilizada recorreu a entrevistas realizadas a pais e a professores, bem como ao preenchimento da medida KIDSCREEN. Deste modo, os resultados refletem a perceção dos pais e dos professores, levantando questões em termos de fiabilidade dos resultados obtidos, podendo estar enviesados por atitudes pessoais ou crenças e desejabilidade social. Sugerimos, assim, que em investigações futuras para além de realizar entrevistas com os professores das crianças/adolescentes com DC seria fundamental acompanhar o processo de adaptação à escola, no pós-diagnóstico através de observações em contexto educativo

Por fim, infere-se de que é fundamental que as crianças e adolescentes, também sejam “ouvidos”, de modo a complementar as informações obtidas na comparação que se realizou com a aplicação da medida KIDSCREEN, para compreender como é que estes vivenciam todo o processo de adaptação à doença e à escola.

Referências Bibliográficas

- Bardin, L. (2009) *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA.
- Boyd, H. (2008). *School reintegration and pediatric patients: process and struggle for chronically ill students and school professionals* (Tese de mestrado). University of la verne, la verne, California. Retrieved from http://academic.laverne.edu/~ear/gsp/CreativeProjects/HeatherBoyd_Thesis.pdf
- Brook, U., & Galili, A. (2001). Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic diseases. *Patient Education and Counseling*, 43(1), 37-42.
- Buses, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges* (20). WHO Regional Office Europe.
- Decreto Lei no 3/2008 de 07 de janeiro do Ministério da Educação. Diário da República: Série 1-A, No 4/2008 (2008). Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/386871/details/normal?q=Decreto-Lei+n.º203%2F2008%2C%20de+7+de+janeiro>
- Decreto Lei no 71/2009 de 06 de agosto da Assembleia da República. Diário da República: Série 1-A, No 151/2009 (2009). Disponível em: https://dre.pt/pesquisa/-/search/494015/details/maximized?print_preview=print-preview
- Deidrick, K., & Farmer, J. (2005). School reentry following traumatic brain injury. *Preventing school failure: alternative education for children and youth*, 49(4), 23-33. DOI: 10.3200/PSFL.49.4.23-33
- Direção-Geral da Saúde. (2014). Portugal – Doenças Oncológicas em números -2014. Disponível em: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2014.aspx>
- Elo, S., & Kyngas, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursin*. 62(1), p. 107-115.
- Eurostat (2017). Death rate due to chronic diseases. Disponível em: <http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&language=en&pcode=tsdph210>
- Ferreira, P. (2012). *Importância dos Serviços de Saúde na Articulação com a Família e Escola da Criança/Adolescente com Doença Crónica* (Tese de mestrado). Universidade da Beira Interior. Covilhã, Portugal
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS (3rd Edition)*. London: Sage.
- Gaspar, T., & Matos, M. (2008). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes. Versão Portuguesa dos Instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Guerra, J. (2009). *Proposta para a Criação do Núcleo de Estudos sobre Gestão da Doença Crónica da SPMI*. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.
- Hamlet, H., & Herrick, M. (2011, março). *Who's on First?: Professional Collaboration and Children*

- With Chronic Illness*. Apresentada em: American Counseling Association Conference and Exposition, New Orleans, LA.
- Harris, M. S. (2009). School reintegration for children and adolescents with cancer: The role of school psychologists. *Psychology in the Schools*, 46(7), 579-592. DOI: 10.1002/pits
- INE (2005). Proporção da população residente (%) por Local de residência, Sexo, Grupo etário e Tipo de doença crónica; Não periódica. Retirado em 5 de junho de 2017: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0002237&contexto=bd&selTab=tab2
- Instituto Nacional de Estatística. (2014). Proporção da população residente com 16 anos de idade que referiu ter alguma doença crónica ou problema de saúde prolongado (%) por sexo e grupo etário; anual. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008044&contexto=bd&selTab=tab2
- Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde*. Porto: Asa Editores, S.A.
- Kourkoutas, E., Georgiadi, M., & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 4763-4767. DOI:10.1016/j.sbspro.2010.03.765
- Martin, C. (2007). Chronic disease and illness care Adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. *Canadian Family Physician*, 53(12), 2086-2091.
- Matos, A., & Machado, A. (2007). Influência das variáveis biopsicossociais na qualidade de vida em asmáticos. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 23(2), 139-148.
- Mayer, D., Parsons, S., Terrin, N., Tighiouart, H., Jeruss, S., ... & Saiki-Craighill, S. (2005). School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. *Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development*, 31(3), 355-363.
- Monteiro, M., Matos, A., Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática* 4(2) 149-178.
- Nabors, L., & Lehmkuhl, H. (2004). Children with chronic medical conditions: Recommendations for school mental health clinicians. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(1), 1-15. DOI: 10.1023/B:JODD.0000010036.72472.55
- Oncology Psychosocial Services Team The Cancer-Center. (2013). *Psychosocial Services A Parent's Guide. Facilitating Your Child's School Reentry*.
- Organização Mundial de Saúde. Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital. (2005). Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/

- Pacheco, J. A. (2006). Currículo, Investigação e Mudança. In Pacheco, J Lima, L., Esteves, M., & Canário, R. (2006). A Educação em Portugal (1986-2006). *Alguns contributos de investigação. Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação*, 8, 10-20
- Pordata - Base de Dados Portugal Contemporâneo. (2017). População residente: total e por sexo em Portugal. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/População+residente+total+e+por+sexo-6>
- Ravens-Sieberer, U. (2004). *KIDSCREEN instruments Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People*. Disponível em: www.kidscreen.org
- Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Starfield, B., Green, B., et al. & Tambor, E. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality of life research*, 10(1), 59-70.
- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research (revised edition)*. Newbury Park, CA: Sage.
- Salvador, M., Gomes, G., Oliveira, P., Gomes, V., Busanello, J. & Xavier, D. (2015). Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 24(3), 662-669. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
- Santos, M. (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica*. In M. Santos, *Vivência Parental da Doença Crónica*. Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes (pp.25-70). Lisboa: Edições Colibri.
- Santos, M. & Barros, L. (2015). *Intervenção com Pais de Crianças com Doença Crónica*. In A. Pereira, A. Goes & L. Barros, *Promoção da Parentalidade Positiva. Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e adolescentes* (pp.157-209). Lisboa: Coisas de Ler Edições, Lda.
- Santos, T., de Matos, M., Marques, A., Simões, C., Leal, I., & Machado, M. (2016). Adolescent's subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: highlights from an outpatient context study. *BMC pediatrics*, 16(1), 211. DOI: 10.1186/s12887-016-0748-x
- Shaw, S., & McCabe, P. (2008). Hospital-to-school transition for children with illness: meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74-87. DOI: 10.1002/pits.20280
- Shiu, S. (2001) Issues in the Education of Students with Chronic Illness. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(3), 269-281. DOI: 10.1080/10349120120073412
- Silva, L., Vecchia, B., & Braga, P. (2016). Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Revista Baiana de Enfermagem*, 30(2). DOI: 10.18471/rbe.v30i2.14281
- Stanton, A., Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu. Rev. Psychol.*, 58, 565-592. DOI: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615

- Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 69(10), 392-397.
- Viana, V., Barbosa, M., & Guimarães, J. (2007). Doença crônica na criança: factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127.
- Vieira, M., & de Lima, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de enfermagem*, 10(4), 552-560.
- World Health Organization. Global Status Report on noncommunicable diseases 2014. (2014). Disponível em: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
- World Health Organization. Summary tables of mortality estimates by cause, age and sex, globally and region, 2000-2015. (2016). Disponível em: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html

Anexos

Anexo 1



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



Exm^o(a). Senhor(a):

Dr^a Mafalda Ferrão
Coordenadora Social
Associação Bagos D'Ouro
Rua Ferreira Borges, Palácio Da Bolsa,

Porto, 4050-253

ASSUNTO: *Projeto de investigação*

V/ REFERÊNCIA

Após parecer emitido pela Comissão de Ética em reunião de 24.01.2018, o Conselho de Administração em 25.01.2018, autorizou a realização do projeto de investigação, sobre "Doença crónica em crianças e adolescentes e a sua adaptação escolar", a realizar pela Dr^a Andreia Filipa Silva Caçador, estudante de Mestrado integrado de Psicologia, acompanhada por essa Associação.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real 26.01.2018

Doc n^o. 040/2018

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO


João Oliveira

Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro E.P.E

Avenida Noruega, Lardelo | 5000-508 Vila Real

TEL + 351 259 300 500 FAX + 351 250 300 503 EMAIL geral@chtmad.min-saude.pt www.chtmad.min-saude.pt

Anexo 2



Consentimento Informado

O presente estudo, com o objetivo de estudar a Doença Crónica em crianças e adolescentes e a sua adaptação escolar, está a realizar-se no âmbito da dissertação do Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto pela estudante Andreia Caçador

Desta forma pretende-se contribuir para melhor conhecimento sobre os cuidados prestados a crianças e adolescentes com doença crónica. Deste modo, a sua colaboração fundamental.

O resultado da investigação, será apresentado na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientado pela Professora Doutora Maria Catarina Leite Rodrigues Grande, podendo, se desejar, contactar a sua autora para a integração dos resultados obtidos pelo email (up201603089@fpce.up.pt).

A investigadora: _____

No âmbito do presente projeto de investigação, realizado por Andreia Filipa Silva Caçador a frequentar a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Maria Catarina Leite Rodrigues Grande (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto), eu

_____, declaro que participo no presente estudo de investigação e autorizo que seja realizada a gravação áudio com a finalidade de contribuir para um melhor conhecimento da temática.

Mais declaro também que autorizo o meu educando _____, a preencher a escala Kidscreen, que avalia a qualidade de vida em crianças e adolescentes, traduzida por Gaspar e Matos (coord).

Declaro, que tomei conhecimento de que os dados recolhidos durante este estudo serão confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e que a minha participação é voluntária, podendo interromper este consentimento a qualquer momento e sem qualquer consequência para mim.

_____ (Cidade) _____ (Dia) de _____ (Mês), de 20 _____

_____ (Assinatura)

Anexo 3

Guião da Entrevista (Pais e Responsáveis)

Caracterização pessoal e profissional

Género

a) Feminino ____ b) Masculino ____

Idade ____

Parentesco _____

Estado Civil:

Solteiro ____ Casado (a)/União de Facto ____ Divorciado (a) ____ Viúvo ____

Número de Filhos: ____

Constituição do agregado familiar (ex: pai, mãe, irmão(s) e avó): _____

Qual a doença que afeta o seu filho?

—

Data de Nascimento do seu filho?

—

Formação Académica

Analfabeto(a) ____

1º Ciclo ____

2º Ciclo ____

3º Ciclo ____

Ensino secundário ____

Licenciatura (ou equivalente) ____ Licenciatura com mestrado integrado ____

Mestrado ____

Doutoramento ____ Pós-doutoramento ____

Como classifica a sua situação económica:

Má ____ Razoável ____ Média ____ Boa ____ Muito Boa ____

1) Quando é que lhe foi transmitido o diagnóstico do seu filho (a)? Quem é que transmitiu (Médico de família, Pediatra do Hospital)?

2) Como é que reagiu ao diagnóstico? Como descreve as reações que teve quando lhe transmitiram o diagnóstico?

3) Houve alteração no agregado familiar depois do diagnóstico: (Porquê?)

4) Após o diagnóstico da doença, notaram-se repercussões para o ambiente familiar?

5) Algumas doenças crónicas têm consequências no dia-a-dia da criança e da família. No caso do seu filho quais foram as maiores dificuldades? (exemplo: mobilidade)

6) Após o diagnóstico da doença crónica no seu filho, teve necessidade de abandonar o emprego, pedir algum tipo de licença ou teve mais necessidade de faltar para acompanhar?

7) Teve apoio emocional de familiares, amigos ou da equipa técnica do hospital?

Relação com a escola

8) Quem é que informou a escola relativamente à situação de saúde do seu/sua filho/filha? Como foi realizado esse processo?

9) Como é que foi realizado a re-integração? Os professores e os colegas de turma tinham sido informados de todo o processo?

10) Houve necessidade da criança faltar à escola devido ao tratamento?

11) Como foi a sua reintegração à escola?

12) O seu/sua filho/filha tem necessidade de algum apoio adicional (exemplo: recurso humano ou material – tarefaira, equipamentos, lupa ou adaptação curricular)?

13) A doença afetou a participação do seu/sua filho/filha no contexto educativo? Se sim, de que modo?

14) A doença afetou o desempenho académico do seu filho? Os resultados académicos do seu filho sofreram alteração ou mantiveram-se?

15) Considera que os professores estavam preparados para lidar com a situação do seu filho?

16) No seu entender o que poderá/deverá fazer a escola quando surgem situações de crianças com Doença Crónica? No seu caso o que é que já foi feito?

17) Tem conhecimento da existência de legislação específica que contemple estas situações? Se sim, que medidas foram implementadas?

18) Tem alguma sugestão a fazer?

Anexo 4

Guião da Entrevista (Professores)

Caracterização pessoal e profissional

Género

a) Feminino ____ b) Masculino ____

Idade ____

Formação Académica

Licenciatura (ou equivalente) ____

Licenciatura com mestrado integrado ____ Mestrado ____

Doutoramento ____

Pós-doutoramento ____

b) Qual a área de formação: _____

Anos de experiência profissional ____

1. Tem alguma formação sobre doença crónica? Qual?

Caracterização das doenças crónicas:

2. O que é pra si uma doença crónica? Quais as doenças crónicas que conhece, na infância?

3. Tem algum conhecimento sobre a exigência de legislação portuguesa, especifica para as crianças portadoras de doença crónica?

4. Tem conhecimento de alguma criança identificada com doença crónica?

5. Ao longo da sua carreira como professor quantos alunos conheceu? Este ano letivo quantos alunos com doença crónica tem nas suas turmas?

6. É importante que os docentes/técnicos consigam compreender a doença crónica dos seus alunos, os tratamentos e as implicações que podem estar subjacentes. Qual é a sua opinião? Se não, porquê? (Justificar)

7. Considera que foi preparado pela equipa médica da escola (enfermeira) para lidar com estas situações? Saberá atuar em conformidade, em caso de necessidade?

8. As práticas recomendadas sugerem ser relevante que os professores comuniquem à turma que existe um colega que sofre de uma doença crónica. Na sua opinião considera que é importante para a turma este esclarecimento?

9. Na comunicação à turma, considera que a equipa de profissionais relacionados, devem estar presentes? (Profissionais de saúde, psicólogo, família)

10. Considera importante, haver uma articulação entre a escola, os serviços de saúde e a família? Justifique.

11. De que forma deve ser realizada a articulação entre o sistema de saúde e a escola (Creche/Jardim de infância).

Se existir doença crónica:

Na situação de existir uma criança com doença crónica:

12) Quem é que estabeleceu contacto com a escola?

13. De que forma, a escola articula, os conteúdos com as necessidades da criança, ou seja, a escola tem meios alternativos e recursos específicos, caso da criança não possa frequentar a escola?

No período de reintegração e ausência da escola:

13. A escola tem condições para receber crianças com necessidades específicas de saúde?

14. A escola forneceu informação sobre os conhecimentos básicos de lidar com a criança?

AVENTURA SOCIAL E SAÚDE 2006 - ESTUDO INTERNACIONAL

Kidscreen/CE - HBSC/OMS - FMH/U.T.L. - CMDT/IHMT/U.N.L

Colaboração: Fundação para a Ciência e Tecnologia/Ministério da Ciência e Tecnologia;
Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA

Olá,

Como estás? É isso que queríamos que tu nos contes.
Por favor lê todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem primeiro à tua cabeça? Escolhe e assinala a resposta mais adequada ao teu caso.

Lembra-te: isto não é um teste, portanto não existem respostas erradas. É importante que respondas a todas as questões e para nós conseguir perceber as tuas respostas claramente. Quando pensas na tua resposta, por favor, tenta pensar na tua última semana.

Não tens que mostrar as tuas respostas a ninguém. E ninguém teu conhecido vai ver o teu questionário depois de o teres terminado.

És rapaz ou rapariga?

- ☐ rapariga
☐ rapaz

Que idade tens?

_____ anos

Tens alguma deficiência, doença ou condição física crónica?

- ☐ Não
☐ Sim

Qual? _____

1. Saúde e actividade física

1. Em geral, como descreves a tua saúde?

☐ excelente

☐ muito boa

☐ boa

☐ má

☐ muito má

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
2.	Sentiste-te bem e em forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Estiveste fisicamente activo (ex: correste, fizeste escalada, andaste de bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Foste capaz de correr bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
5.	Sentiste-te cheio(a) de energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Sentimentos

Pensa na última semana...		nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
1.	A tua vida tem sido agradável?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Sentiste-te bem por estar vivo(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
4.	Estiveste de bom humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Sentiste-te alegre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Divertiste-te?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QL6-CT-2000- 00751
 KIDSCREEN-S2, Child and Adolescent Version. Tradução e adaptação: Matos, Gaspar Calmeiro & KIDSCREEN Group Europe (2005)

3. Estado de humor geral

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Sentiste que fizeste tudo mal?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2.	Sentiste-te triste?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3.	Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4.	Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5.	Sentiste-te farto(a)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
6.	Sentiste-te sozinho(a)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
7.	Sentiste-te debaixo de pressão ("stressado/a")?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

4. Sobre ti próprio

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2.	Sentiste-te contente com as tuas roupas?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3.	Sentiste-te preocupado(a) com a tua aparência?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4.	Sentiste inveja da aparência de outros rapazes e raparigas?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5.	Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

5. Tempo livre

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Tiveste tempo suficiente para ti próprio(a)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2.	Foste capaz de fazer actividades que gostas de fazer no teu tempo livre?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3.	Tiveste oportunidades suficientes para estar ao ar livre?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4.	Tiveste tempo suficiente para te encontrares com os teus amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5.	Foste capaz de escolher o que fazer no teu tempo livre?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

6. Família, ambiente familiar e vizinhança

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderada mente	muíto	totalmente
1.	Os teus pais compreendem-te?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muíto <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>
2.	Sentiste-te amado(a) pelos teus pais?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muíto <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
3.	Sentiste-te feliz em casa?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4.	Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5.	Os teus pais trataram-te com justiça?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
6.	Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

7. Questões económicas

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas actividades que os teus amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2.	Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
3.	Tiveste dinheiro suficiente para fazer actividades com os teus amigos(as)?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>

8. Amigos(as)

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Passaste tempo com os teus amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2.	Fizeste actividades com outros rapazes e raparigas?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3.	Divertiste-te com os teus amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4.	Tu e os teus/tuas amigos(as) ajudaram-se uns aos outros?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5.	Sentiste-te capaz de falar sobre tudo com os teus/tuas amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
6.	Sentiste que podes confiar nos(as) teus/tuas amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

9. Ambiente escolar e aprendizagem

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
1.	Sentiste-te feliz na escola?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>
2.	Foste bom/boa aluno(a) na escola?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>
3.	Sentiste-te satisfeito(a) com os teus professores?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>

Pensa na última semana...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
4.	Sentiste-te capaz de prestar atenção?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5.	Gostaste de ir à escola?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
6.	Tiveste uma boa relação com os teus professores?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

10. Provocação

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2.	Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3.	Outros rapazes ou raparigas provocaram-te?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

Anexo 6

AVENTURA SOCIAL E SAÚDE 2006 - ESTUDO INTERNACIONAL - KIDSCREEN /CE/ HBSC/OMS FMH/U.T.L. – CMDT/IHMT/U.N.L Colaboração: Fundação para a Ciência e Tecnologia/Ministério da Ciência e Tecnologia; Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA					
Pais, Como é o/a seu/sua filho(a)? Como é que ele/ela se sente? É isso que queremos saber através de si. Por favor responda às seguintes questões com todo o seu conhecimento, assegurando que as suas respostas reflectem a perspectiva do/da seu/sua filho(a). Por favor tente recordar as experiências do/da seu/sua filho(a) na última semana ...					
1. Quem está a preencher o questionário?					
<input type="radio"/> Mãe <input type="radio"/> Pai <input type="radio"/> Madrasta / Companheira do pai		<input type="radio"/> Padrasto / Companheiro da mãe <input type="radio"/> Outro, Quem? _____			
2. Que idade tem o(a) seu/sua filho(a)?					
_____ anos					
3. Este(a) seu/sua filho(a) é rapariga ou rapaz?					
<input type="radio"/> rapariga		<input type="radio"/> rapaz			
4. Qual é a altura do(a) seu/sua filho(a) (sem sapatos)?					
_____ centímetros					
5. Quanto é que ele/ela pesa (sem roupa)?					
_____ quilogramas					
1. Saúde e actividade Física					
1. Em geral, como descreve a saúde do(a) seu/sua filho(a)?					
<input type="radio"/> excelente <input type="radio"/> muito boa <input type="radio"/> boa		<input type="radio"/> má <input type="radio"/> muito má			
Pense na última semana ...					
	Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
2. O/A seu/sua filho(a) sentiu-se bem e em forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. O/A seu/sua filho(a) esteve fisicamente activo(a) (ex: correr, escalada, andar de bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. O/A seu/sua filho(a) foi capaz de correr bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pense na última semana ...					
	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
5. O/A seu/sua filho(a) sentiu-se cheio(a) de energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QL6-CT-2000- 00751
 KIDSCREEN-52, Parent Version. Tradução e adaptação: Matos, Gaspar Calmeiro & KIDSCREEN Group Europe (2005)

2. Sentimentos

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu a vida agradável?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se bem por estar vivo(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se satisfeito(a) com a sua própria vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
4.	O/A seu/sua filho(a) esteve de bom humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se alegre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) divertiu-se?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Estado de humor geral

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O seu/sua filho(a) sentiu que fez tudo mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se tão mal que não quis fazer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que tudo na vida dele(a) estava a correr mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se farto(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se sozinho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se sob pressão (stressado(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Sobre ele(a) próprio(a)

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz com a sua própria forma de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz com as suas próprias roupas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se preocupado(a) com a sua própria aparência?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu inveja da aparência dos outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) gostaria de mudar alguma coisa no seu próprio corpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Tempo livre

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) teve tempo suficiente para si próprio(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) tem sido capaz de fazer actividades que quer fazer no tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) teve oportunidades suficientes para estar ao ar livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) teve tempo suficiente para se encontrar com os seus próprios amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) foi capaz de escolher o que fazer no seu próprio tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Família, ambiente familiar e vizinhança

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se compreendido(a) pelos pais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se amado(a) pelos pais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz em casa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que os pais tiveram tempo suficiente para ele(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que os pais o/a trataram com justiça?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) foi capaz de falar com os pais quando quis?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Questões económicas

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas actividades que os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) teve dinheiro suficiente para as suas próprias despesas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
3.	O/A seu/sua filho(a) teve dinheiro suficiente para actividades com os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Amigos

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) passou tempo com os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) fez actividades com outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) divertiu-se com outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) e os amigos têm-se ajudado uns aos outros?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se capaz de falar sobre tudo com os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) foi capaz de confiar nos amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Ambiente escolar e aprendizagem

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) foi bom/boa aluno(a) na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se satisfeito(a) com os professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se capaz de prestar atenção?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) gostou de ir à escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) teve uma boa relação com os professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Provocação

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu medo de outros rapazes ou raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Outros rapazes ou raparigas gozaram com o seu/sua filho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Outros rapazes ou raparigas provocaram o(a) seu/sua filho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo 7

Grelhas de Categorização – Questionário Pais

Questão 1

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Diagnóstico	Hospital – 22		22
	IPO - 2		2
	Centro de saúde - 2		2
	Médico de família - 3		3
	Pediatra - 1		1
	a. Internamento – 7		7
	a. Sem internamento - 1		1
	a. Não sei - 22		22

Questão 2

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Reação ao diagnóstico	Emocional	“ <i>murro no estômago</i> ” – mãe1a; “ <i>fiquei sem chão</i> ” – mãe8a; “ <i>o mundo desabou (...)</i> <i>não queria acreditar</i> ” – mãe25a	26
	Comportamental	“ <i>chorei</i> ” pai2a e mãe3a;	4

Questão 3

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Alteração	Sim	“ <i>houve, que na altura estava em casa e divorciei-me porque tinha ficado muito tempo hospitalizada, meses seguidos com o I. (nome da criança)</i> ”- mãe1a;	5
	Nascimento de um irmão		2
	Não		23

Questão 4

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Mudanças/Repercussões no ambiente familiar	Profissionais	“ <i>Tudo mudou, tive de deixar de trabalhar, o dia-a-dia de toda a gente foi alterado</i> ” - mãe1a;	1
	Familiares		17
	Alimentares	“ <i>Só a alimentação</i> ” – mãe22a;	2

	Não houve		11
--	-----------	--	----

Questão 5

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Consequências	Criança	<i>“Reaprender a andar e comer” – pai1a; “eu tinha de lhe dar a insulina, ele não quis” – mãe25a;</i>	11
	Família	<i>“não pode ficar com ninguém, os valores variam logo” – mãe3a;</i>	17
	Não houve		2

Questão 6

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Emprego	Abandonar o emprego		4
	Estava desempregado	<i>“Mas eu fui que quase obrigado, não obrigado por ela, nem por ninguém, mas obrigado pela consciência a vir para Portugal de vez.” - pai1a;</i>	5
	Pediu licença	<i>“estive de estar de baixa para a acompanhar” – mãe21a;</i>	9
	Continua a faltar para acompanhar	<i>“às vezes perco o dia” pai3a;</i>	9
	Emprego liberal	<i>“trabalho por conta própria” – mae23a;</i>	7
	Foi despedida depois	<i>“entretanto como o meu patrão fechou a empresa e eu como estava com licença, não tive direito ao fundo de desemprego” – mãe14a;</i>	2
	Não		3

Questão 7

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Apoio emocional	Familiares		7
	Amigos		0
	Equipa técnica do Hospital		5
	Todos		14
	Familiares e equipa técnica		1
	Não tem	<i>“na altura toda a gente nos dá apoio e depois diz ai vai conseguir”</i>	4

		<i>mas o apoio emocional vê-se dia-a-dia e eu no dia-a-dia não tenho</i> – mãe3a;	
--	--	---	--

Questão 8

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Informação à escola do diagnóstico	Pais		25
	IPO		1
	Professor	<i>“A professora que veio cá visitá-lo que era daqui”</i> – mãe18a;	1
	Pais e IPO		2
	Não andava na escola		1

Questão 9

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Reintegração na escola	Sem dificuldades	<i>“já havia meninos com diabetes”</i> – mãe19a;	13
	Com dificuldades	<i>“a educadora, não reagiu muito bem”</i> – mãe10a;	3
	Os professores sabiam	<i>“foi a professora que passou a dar insulina”</i> – mãe23a;	22
	Os colegas sabiam		17
	Já tinha a doença		4

Questão 10

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Faltar à escola	Sim	<i>“Muitas vezes. Milhares”</i> – mãe16a;	18
	Apenas para consultas		10
	Atualmente só para consultas		11
	Não		2

Questão 11

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Reintegração depois da doença	Já tinha a doença		1
	Correu bem		18
	Difícil	<i>“no infantário é muito mais fácil do que na escola”</i> – mãe23a;	9
	Está a espera da reintegração		1
	Não tem estatuto, falta muito	<i>“ele falta muito”</i> – mãe2a;	1

Questão 12

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Apoio adicional na escola	Sim		12
	Não		18

Questão 13

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Afetou a participação	Sim		13
	Não		17
	Ainda não estava na escola		1

Questão 14

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Desempenho acadêmico	Sim	<i>“Muito mesmo, no caso dele sim” – mãe9a;</i>	9
	Não		16
	Manteve-se		7
	Melhoraram		1
	Pré-escola		3

Questão 15

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Preparação professores	Sim		10
	Não	<i>“Não. Nem funcionários” – mãe18a;</i>	18
	“Nem todos”	<i>“Nem todos” – mãe16a e mãe25a;</i>	2
	Prepararam-se		3

Questão 16

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Escola o que fez?	Nada		9
	Deu formação		6
	Não estava preparada		4
	Acompanhamento em casa		2
	Não tem razão de queixa		4
	A prof. Só precisa de saber o que fazer		2
	Compreender a situação		2
	Não respondeu à questão, desvio assunto		1

Questão 17

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Conhecimento de Legislação Específica	Sim	<i>“Tenho sim. (...) a lei em que é obrigatório alguém responsabilizar-se por o Jf (nome da criança),</i>	11

		<i>durante o período letivo”</i> – mãe19a;	
	Não		19

Questão 18

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Sugestão	Sim		20
	Não		10

Anexo 8

Grelhas de Categorização – Questionário Professores (B -Presencial e C – Contacto Telefónico)

Questão 1

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Formação doença crónica	Sim		
	Não		30

Questão 2 a)

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Definição de doença crónica		<i>“Para mim uma doença crónica é algo que vai persistir ao longo da vida” – 2C;</i>	
		<i>“É uma doença que à partida não tem cura, não é? Vai-se mantendo e a pessoa vai passando bem porque vai tomando medicações, fazendo alguma medicação” -6B</i>	
		<i>“É uma doença que normalmente é para a vida toda, não é? (...)impossibilita por vezes o desempenho de, das nossas funções” - 30C;</i>	

Questão 2 b)

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Exemplos de doenças crónicas		<i>“A diabetes ou as intolerâncias alimentares, não é? Os celíacos mesmo os intolerantes à lactose, (...) um aluno com epilepsia ou com uma deficiência mental”- 2C;</i>	
		<i>“a asma, sei lá, não sei se são incluídos os NEEs, os Aspergers” - 13C</i>	
		<i>“Hum’ não faço ideia” – 28C;</i>	

Questão 3

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Legislação portuguesa	Sim	<i>“se for de educação NEE, é uma coisa, mas</i>	6

		<i>isso não é uma doença crônica</i> ” – 30C;	
	Não		20
	Vagamente		4

Questão 4

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Crianças identificadas	Sim		22
	Não		8

Questão 5

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Quanto alunos conheceu	Poucos	“2 a 3 aluno” 2C;	9
	Alguns	“5 alunos pelo menos” - 13C;	7
	Muitos		4
	Variável	“Não sei dizer, mas sei que todos os anos tenho” – 25B	2
	Não teve		8
Este ano letivo quanto tem	Sim		12
	Não		17
	Não está a exercer		1

Questão 6

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Opinião sobre compreender a DC	Sim	“Informação geral, todos os profissionais de educação terem uma informação à priori quer tenham crianças ou não. E até que ponto será útil ser uma coisa geral para toda a população provavelmente sim, a toda a população dos profissionais de educação” – 18C;	30
	Não		0

Questão 7

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Preparado pela equipa técnica da escola? Saberia atuar em caso de necessidade?	Sim		6
	Não	“Às vezes, sou sincera, eu não tenho, sinto que não tenho em meu poder toda, todo o conhecimento para	10

		<i>saber atuar da melhor maneira” – 17C;</i>	
	Não existe equipa médica nas escolas		13
		<i>“Desde o ano passado para cá que a enfermeira tem tentado fazer formação, uma formação, algumas reuniões de formação curta” – 6B;</i>	1

Questão 8

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Esclarecimento à turma	Sim		23
	Não		0
	Depende	<i>“por um lado sim, por outro lado não porque as crianças são muito ingratas, são muito complicadas pois fazem bullying com a criança que tem o problema (...) depende da maturidade de uma turma” – 5C;</i>	6
	Só se o encarregado de educação deixar		1

Questão 9

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Equipa de profissionais presente na comunicação à turma	Sim		23
	Não		3
	Depende		4

Questão 10

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Articulação escola, serviços de saúde e família	Sim	<i>“é muito importante porque a escola (...) deve estar por dentro da situação da criança e saber como atuar em caso de acidente, (...) se nós soubéssemos atuar, nós enquanto escola e se essa formação nos fosse dada por alguém que está pelo centro de saúde ou por alguém que esteja minimamente</i>	30

		<i>por dentro, é sempre bom</i> ” – 4B;	
	Não		0

Questão 11

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Como deve ser realizada a articulação sistema de saúde e a escola	Dar formação à comunidade escolar		3
	Contacto direto		18
	Contacto direto e formação		1
	Funcionarem em articulação		5
	Já existe esta articulação		2
	Não faço ideia	<i>“Não faço a mínima ideia. Não sei o que fazemos agora”</i> – 24C;	1

Questão 12

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
Quem estabeleceu o contacto com a escola	Pais		23
	Identificada pela educação especial		2
	Os professores é que identificaram		2
	Identificado pela diretora de turma		1
	Não teve crianças identificadas		2

Questão 13

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
A escola possui meios alternativos em caso de crianças com DC	Sim		17
	Não	<i>“Não, acho que não. Nem meios humanos, nem meios, se calhar fisicamente talvez, mas meios humanos, acho que não”</i> – 29C;	8
	Depende	<i>“Nem sempre. Depende muito das escolas”</i> – 25B;	1
	Não teve alunos		2
	Escolaridade não obrigatória		1

Questão 14

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
A escola tem condições para receber crianças com necessidades específicas de saúde	Sim		20
	Não		3
	Depende	<i>“Depende. Por exemplo uma criança que tenha cancro (...) Não tem. (...) uma criança com diabetes? Sim, sim” – 5C;</i>	2
	Não sei		3
	Raramente		1
	Tentar adequar o contexto	<i>“como lhe estou a dizer sempre que há uma situação desse género nós tomamos todos os cuidados para adequar o contexto para receber essa criança” – 18C;</i>	1

Questão 15

Categoria	Subcategoria	Exemplo	Frequência
A escola forneceu conhecimentos de como lidar com a criança	Sim		12
	Não		9
	Procurei	<i>“tem de procurar fora e procurar conhecimentos e fazer pesquisas e formações fora do contexto escolar” – 11C;</i>	2
	Os pais		5
	Não teve		4